

INTISARI

Latar Belakang: Neurofibromatosis tipe 1 (NF1) merupakan penyakit genetik dengan manifestasi multisistem yang dapat memengaruhi kualitas hidup pasien. Hingga kini, instrumen penilaian kualitas hidup spesifik untuk pasien NF1 belum tersedia dalam Bahasa Indonesia.

Tujuan: Penelitian ini bertujuan melakukan adaptasi budaya, uji validitas, dan reliabilitas kuesioner INF1-QoL versi Bahasa Indonesia, serta menilai kualitas hidup pasien NF1 di Indonesia.

Metode: Penelitian kuantitatif metodologis dengan desain *cross-sectional* ini melibatkan 44 pasien NF1 di RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta, terdiri atas 20 responden untuk uji validitas dan reliabilitas, serta 24 responden untuk penilaian kualitas hidup. Proses adaptasi mengikuti pedoman ISPOR. Uji validitas isi dilakukan melalui perhitungan I-CVI dan S-CVI/Ave, validitas konstruk dengan korelasi item-total, dan reliabilitas menggunakan Cronbach's alpha. Analisis hubungan antara usia, jenis kelamin, dan derajat keparahan dengan skor INF1-QoL dilakukan menggunakan uji Mann-Whitney dan Kruskal-Wallis ($p < 0,05$).

Hasil: Nilai S-CVI/Ave terjemahan pertama sebesar 0,69 dan pada terjemahan kedua 0,78, menunjukkan validitas isi yang memadai untuk tahap eksploratif. Nilai Cronbach's alpha sebesar 0,83 menunjukkan reliabilitas yang baik. Median skor total kualitas hidup pasien NF1 adalah 4 (rentang 2–16), dengan domain psikososial dan emosional paling terpengaruh. Terdapat hubungan bermakna antara usia ($p = 0,030$) dan derajat keparahan ($p < 0,001$) dengan skor kualitas hidup, sementara jenis kelamin tidak menunjukkan perbedaan signifikan.

Kesimpulan: Kuesioner INF1-QoL versi Bahasa Indonesia valid, reliabel, dan layak digunakan untuk menilai kualitas hidup pasien NF1. Aspek psikososial dan emosional merupakan domain yang paling terdampak, dengan usia dan derajat keparahan sebagai faktor yang berpengaruh signifikan pada kualitas hidup pasien NF1

Kata kunci: Neurofibromatosis tipe 1, Kualitas hidup, INF1-QoL, Validitas, Reliabilitas

ABSTRACT

Background: *Neurofibromatosis type 1 (NF1) is a genetic disorder with multisystem manifestations that can affect patients' quality of life. To date, no quality-of-life assessment instrument specific for NF1 patients has been available in Indonesian.*

Objective: *This study aimed to conduct cultural adaptation, validity testing, and reliability assessment of the INF1-QoL questionnaire, as well as to evaluate the quality of life of NF1 patients in Indonesia.*

Methods: *This quantitative methodological study with a cross-sectional design involved 44 NF1 patients from Dr. Sardjito General Hospital, Yogyakarta, consisting of 20 respondents for validity and reliability testing and 24 respondents for quality of life assessment. The adaptation process followed ISPOR guidelines. Content validity was assessed using I-CVI and S-CVI/Ave, construct validity using item-total correlations, and reliability using Cronbach's alpha. Associations between age, sex, and disease severity and INF1-QoL scores were analyzed using the Mann-Whitney and Kruskal-Wallis tests ($p < 0.05$).*

Results: *The S-CVI/Ave values for the first and second translations were 0.69 and 0.78, respectively, indicating adequate content validity for exploratory purposes. Cronbach's alpha was 0.83, reflecting good reliability. The median total quality of life score was 4 (range 2–16), with psychosocial and emotional domains being the most affected. Significant associations were found between age ($p = 0.030$) and disease severity ($p < 0.001$) and quality of life scores, while sex showed no significant difference.*

Conclusion: *The Indonesian INF1-QoL is valid and reliable for assessing NF1 patients' quality of life, with psychosocial and emotional domains most affected and influenced by age and disease severity.*

Keywords: *Neurofibromatosis type 1, Quality of life, INF1-QoL, Validity, Reliability*