

## ABSTRAK

### Latar Belakang

Penyakit jantung reumatik (PJR) masih merupakan penyebab utama kematian akibat penyakit jantung pada anak yang dapat dicegah. Akan tetapi, penelitian tentang luaran klinis PJR di Indonesia masih sangat terbatas.

### Tujuan

Mengetahui luaran klinis PJR pada anak RSUP Dr. Sardjito. Luaran klinis PJR yang akan dinilai yaitu kematian akibat PJR, faktor prediktor kematian dan kualitas hidup anak PJR.

### Metode

Penelitian retrospektif pada anak usia 5-18 tahun yang terdiagnosis PJR di RSUP Dr. Sardjito, Yogyakarta, Indonesia dari tahun 2011 – 2021. Periode pemantauan dimulai dari saat pertama kali pasien terdiagnosis PJR kemudian diikuti luaran klinis sampai meninggal atau kunjungan terakhir pasien di RSUP Dr. Sardjito. Analisis kesintasan dan faktor prediktor menggunakan kurva Kaplan-Meier, *log-rank test* dan analisis *Cox-regression*. Kualitas hidup anak dengan PJR dinilai dengan *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL TM) modul generik dan jantung.

### Hasil

Selama tahun 2011-2021 terdapat 155 PJR dengan 14 (9,0%) anak meninggal akibat konsekuensi hemodinamik dari PJR. Median durasi pemantauan adalah 16 bulan dan umur rerata  $11,9 \pm 2,9$  tahun. Angka kesintasan pada 1 tahun, 4 tahun dan 8 tahun yaitu 93,0%, 86,1% dan 60%. Kesintasan jauh lebih rendah pada kelompok pasien dengan kerusakan katup berat saat awal terdiagnosis dan kelas fungsional NYHA III-IV. Analisis multivariat dengan *Cox proportional hazard* didapatkan bahwa ketidakpatuhan anak terhadap profilaksis sekunder sangat mempengaruhi luaran anak dengan PJR dengan *adjusted hazard ratio* sebesar 14,3 (95% IK 1,3-156,6). Kualitas hidup lebih rendah ditemukan pada anak PJR dengan hipertensi pulmoner serta derajat kerusakan katup berat.

### Kesimpulan

Angka kesintasan anak dengan PJR cukup rendah dimana hanya enam dari 10 anak yang bertahan hidup dalam delapan tahun setelah terdiagnosis. Ketidakpatuhan terhadap profilaksis sekunder merupakan prediktor utama kematian. Oleh karena itu, edukasi pasien untuk meningkatkan kepatuhan terhadap profilaksis sekunder sangat diperlukan untuk menurunkan angka kematian PJR.

### Kata kunci

Penyakit jantung reumatik, luaran klinis, anak, kematian

## ABSTRACT

### **Background**

*Rheumatic heart disease (RHD) remains a preventable cause of cardiovascular deaths in children in developing countries. However, outcome data of children with RHD is still lacking in Indonesia.*

### **Objective**

*To investigate the long-term outcomes of RHD, particularly the survival rates and the quality of life.*

### **Methods**

*A retrospective cohort study was done in children aged less than 18 years old admitted with RHD at a tertiary hospital (Dr. Sardjito Hospital, Yogyakarta, Indonesia) from 2011-2021. Survival time was estimated from the date of first diagnosis of RHD to the survival endpoint (date of mortality or censoring). Kaplan-Meier curves, log-rank test and Cox-regression analysis were used for survival analysis and the predictors. Quality of life of children with RHD was assessed by Pediatric Quality of Life Inventory TM (PedsQL) generic and cardiac module.*

### **Results**

*A total of 155 patients admitted with RHD from 2011-2021. Of these, 14 (9.0%) deaths were reported as RHD related mortality with the mean age  $\pm$  standard deviation of  $11.9 \pm 2.9$  years. Median follow up period was 16 months. The survival rate at 1, 4 and 8 years were 93,0%, 86,1% dan 60%, respectively. Survival was lower in patients with severe valve lesions and NYHA functional class III-IV at the time of diagnosis. Cox-regression analysis showed the significant predictor for mortality was poor adherence to penicillin (adjusted Hazard Ratio 14,3 (CI 95% 1.3-156.6). Quality of life was lower in children with pulmonary hypertension and severe valve lesion.*

### **Conclusion**

*Approximately, only six of ten children will be able to survive at eight years after diagnosis. Poor adherence to penicillin is a major predictor for deaths. This study emphasizes the needs to improve the adherence of children with RHD.*

### **Keywords**

*Rheumatic heart disease, Outcomes, Children, Mortality*