

INTISARI

Latar belakang

Duchenne muscular dystrophy (DMD) merupakan penyakit yang progresif dan mengakibatkan beban besar bagi pasien dan keluarga, dengan risiko munculnya masalah psikososial antara lain masalah psikologis dan disfungsi sosial, yang dapat terjadi pada pasien dan keluarganya.

Tujuan

Sangat penting bagi klinisi yang merawat anak dengan DMD untuk mengidentifikasi beban penyakit dan psikososial yang dialami, karena akan membantu pasien dan keluarga dalam mempersiapkan diri menghadapi perjalanan alamiah penyakit.

Kasus

Seorang anak laki-laki usia 6 tahun dengan DMD *late ambulatory*, merupakan anak ketiga dari tiga bersaudara, dan anak kedua dalam keluarga yang mengalami kondisi DMD. Anak pertama mengalami kondisi serupa sejak usia 7 tahun, dan saat ini di usia 17 tahun berada dalam fase *late non ambulatory*. Ibu telah menjalani pemeriksaan kromosom dan diketahui sebagai *carrier*. Anak mendapatkan Prednison 0,75mg/kg/hari, namun progresifitas penyakit berjalan sangat cepat menjadi *non ambulatory* dalam 1,5 tahun sejak diagnosis. Penurunan kekuatan otot terutama pada ekstremitas dan otot pernapasan. Manajemen multidisiplin tidak berjalan optimal akibat keterbatasan sosial ekonomi keluarga. Anak kemudian mengalami masalah internalisasi dan interaksi sosial dan mulai menjadi enggan bersekolah karena malu menggunakan kursi roda. Status *carrier* ibu menimbulkan perasaan malu dan bersalah, yang memberat seiring progresifitas penyakit. *Parenting stress index* menunjukkan peningkatan stress orangtua. Dukungan keluarga dan lingkungan yang dirasakan kurang oleh ibu, menimbulkan perasaan tidak berdaya, pasrah dan semangat juang yang rendah untuk merawat anaknya. Proses adaptasi terhadap DMD yang dialami oleh pasien dan keluarga, beban penyakit, sosial dan finansial yang harus ditanggung oleh keluarga, akhirnya menyebabkan fungsi keluarga mengalami gangguan. Hal ini terutama dirasakan oleh saudara dari pasien yang merasakan dukungan untuk dirinya berkurang karena orang tua lebih fokus dalam merawat anak yang sakit.

Kesimpulan

DMD memiliki efek yang besar tidak hanya dalam aspek biologis, namun juga psikososial anak dan keluarganya. Identifikasi beban psikososial terutama pada kondisi keluarga dengan keterbatasan sosial ekonomi menjadi sangat penting dalam manajemen multidisiplin kasus DMD karena sangat mempengaruhi luaran anak.

Kata kunci

Duchenne muscular dystrophy, beban, psikososial, *non ambulatory*

ABSTRACT

Background

Duchenne muscular dystrophy (DMD) is a progressive disease with big burden for patient and caregiver, also the risk of the appearance of psychosocial problems include psychological problems and social dysfunction, which can occur in the patient and his family.

Objective

It is very important for clinicians treating children with DMD to identify the burden of disease and psychosocial experienced, as it will help patients and families in preparing for the natural course of the disease.

Case

A 6-year-old boy with a late ambulatory DMD, is the third of three children, and the second child in the family to have a DMD condition. The first child experiences a similar condition from the age of 7, and currently at the age of 17 is in a late non ambulatory phase. The mother has undergone a chromosomal examination and is known to be a carrier. The child gets Prednisone 0.75mg/kg/day, but the progressiveness of the disease goes very quickly to become non ambulatory within 1.5 years of diagnosis. Decrease in muscle strength mainly in the extremities and respiratory muscles. Multidisciplinary management does not run optimally due to family socioeconomic limitations. The child then experiences problems of internalization and social interaction and begins to become reluctant to go to school because of the embarrassment of using a wheelchair. The mother's carrier status creates guilt and ashamed, which directly proportional with disease progression. Parenting stress index shows an increase in parental stress. The family and environment support was inadequate according to mother's perspective, creates the feelings of helplessness, resignation and low fighting spirit to take care of her child. The adaptation process to DMD which experienced by the patient and family, the burden of disease, social and financial burden eventually causes impairment on family function. This is especially felt by the relatives of patients who feel that support for themselves is reduced because parents are more focused on caring for a sick child.

Conclusion

DMD has a big impact not only in the biological aspect, but also the psychosocial aspects of the child and his family. Identification of psychosocial burdens, especially on family with socioeconomic limitations become very important in multidisciplinary management of DMD cases because it greatly affects the child's outcome.

Keywords

Duchenne muscular dystrophy, burden, psychosocial, *non ambulatory*