

ABSTRAK

PERBANDINGAN KUALITAS HIDUP PASIEN HIRSCHSPRUNG DENGAN STOMA SEBELUM DAN SETELAH PANDEMI COVID-19

Latar Belakang: Penyakit Hirschsprung (HSCR) merupakan kelainan genetic yang menyebabkan adanya gangguan obstruksi fungsional sistem gastrointestinal. Patogenesis dari penyakit ini didasari oleh tidak adanya sel ganglion parasimpatis pada pleksus submucosal (Meissner) dan pleksus mienterikus (Auerbach) akibat dari kegagalan migrasi sel kista neuralis ke dinding abdomen. Insidensi HSCR di Yogyakarta berkisar pada 1:3250 kelahiran hidup. Penanganan dari penyakit Hirschsprung dapat dilakukan melalui tindakan bedah definitif, yakni prosedur operasi *pull-through*. Terdapat dua jenis operasi *pull-through*, yakni *one-stage pull-through* dan *two-stage pull-through*. Pada *two-stage pull-through* dilakukan prosedur kolostomi terlebih dahulu. Pembentukan stoma dapat meningkatkan kualitas hidup pasien penyakit Hirschsprung, namun tetap tidak terlepas dari adanya risiko komplikasi. Pandemi COVID-19 menyebabkan pembatasan layanan pasien umum (pasien non-COVID-19) pada fasilitas kesehatan. Pembatasan ini menyebabkan adanya penurunan kunjungan pasien poli RSUP Dr. Sardjito, termasuk pasien Hirschsprung dengan stoma. Penelitian ini dilakukan untuk mengetahui apakah terdapat perbedaan kualitas hidup pasien penyakit Hirschsprung dengan stoma sebelum pandemi COVID-19 dibandingkan dengan setelah pandemi COVID-19.

Tujuan: Untuk mengetahui perbedaan kualitas hidup pasien penyakit Hirschsprung dengan stoma sebelum dan setelah pandemi COVID-19.

Metode: Penelitian ini adalah penelitian deskriptif untuk menilai perbandingan kualitas hidup pasien HSCR dengan stoma sebelum dan setelah pandemi COVID-19 dengan rancangan studi *cross-sectional*. Variabel kualitas hidup yang dinilai yaitu kualitas hidup pasien HSCR dengan stoma menggunakan instrumen berupa kuesioner *PedsQL Generic Core Scales 4.0*

Hasil: Tidak terdapat perbedaan kualitas hidup pasien HSCR sebelum COVID-19 dan setelah COVID-19 yang signifikan baik dari laporan orang tua ($p = 0.88$), maupun laporan anak ($p = 0.12$). Terdapat perbedaan skor yang bermakna secara statistic pada dimensi sosial dari laporan anak ($p = 0.04$). Tidak didapatkan hubungan yang signifikan secara statistik antara laporan orang tua dan laporan anak. ($p > 0.05$).

Kesimpulan: Pasien HSCR dengan stoma sebelum COVID-19 kualitas hidupnya tidak lebih tinggi dibandingkan pasien HSCR dengan stoma setelah COVID-19. Tidak didapatkan hubungan yang signifikan antara laporan anak dan laporan orang tua.

Kata kunci: Hirschsprung, Stoma, Kolostomi, Kualitas Hidup, COVID-19.

ABSTRACT
COMPARISON OF QUALITY OF LIFE IN HIRSCHSPRUNG'S DISEASE
PATIENTS WITH STOMA BEFORE AND AFTER COVID-19
PANDEMIC

Background: Hirschsprung's disease (HSCR) is a genetic disorder that causes functional obstruction of the gastrointestinal system. The pathogenesis of this disease is based on the absence of parasympathetic ganglion cells in the submucosal (Meissner) and myenteric (Auerbach) plexuses resulting from failure of migration of neural crest cells to the abdominal wall. The incidence of HSCR in Yogyakarta is around 1:3250 live births. Treatment of Hirschsprung's disease can be done through definitive surgery, namely the pull-through surgical procedure. There are two types of pull-through operations, namely one-stage pull-through and two-stage pull-through. In the two-stage pull-through, the colostomy procedure is performed first. Stoma formation can improve the quality of life of Hirschsprung's disease patients, but it is still not free from the risk of complications. The COVID-19 pandemic has resulted in restrictions on general patient services (non-COVID-19 patients) at health facilities. This restriction resulted in a decrease in patient visits at the Dr. RSUP polyclinic. Sardjito, including Hirschsprung patients with stomas. This study was conducted to find out whether there were differences in the quality of life of Hirschsprung's disease patients with stomas before the COVID-19 pandemic compared to after the COVID-19 pandemic.

Objective: To determine the differences in quality of life of Hirschsprung's disease patients with stoma before and after the COVID-19 pandemic

Methods: This research is a descriptive study to assess the comparison of the quality of life of HSCR patients with stoma before and after the COVID-19 pandemic with a cross-sectional study design. The quality of life variable assessed was the quality of life of HSCR patients with stoma using an instrument in the form of the PedsQL Generic Core Scales 4.0 questionnaire.

Results: There was no significant difference in the quality of life of HSCR patients before COVID-19 and after COVID-19, either from parent report ($p = 0.88$) or child report ($p = 0.12$). There was a statistically significant difference in scores on the social dimension of children's reports ($p = 0.04$). There was no statistically significant relationship between parent reports and child reports. ($p > 0.05$).

Conclusion: HSCR patients with a stoma before COVID-19 had no higher quality of life than HSCR patients with a stoma after COVID-19. There was no significant relationship between child reports and parent reports.

Keyword: Hirschsprung, Stoma, Colostomy, Quality of Life, COVID-19