

## **Comparison of quality of life in Hirschsprung's disease patients after Duhamel and Soave pull-through at Dr. Sardjito Hospital Yogyakarta- A mixed method study**

Michelle Raj Saysoo<sup>1</sup> dr. Gunadi, Ph.D, Sp.BA<sup>2</sup> dr. Fatwa Sari Tetra Dewi, MPH.,  
Ph.D<sup>3</sup>

<sup>1</sup>International Study Program of Medicine, Faculty of Medicine, Public Health and Nursing, Universitas Gadjah Mada; <sup>2</sup>Division of Paediatric Surgery, Department of Surgery, Faculty of Medicine, Universitas Gadjah Mada

### **ABSTRACT**

**Background:** About 1 in 5000 live births are affected by a congenital anomaly called Hirschsprung's disease (HSCR). Surgical interventions such as Duhamel and Soave pull-through are done as soon as possible to treat this disease. In the past, studies regarding HSCR pull-through at Dr. Sardjito Hospital has often focused on short term outcomes on patients after these surgical procedures. The study of quality of life (QoL) is aimed to focus on the long term outcomes of patients after the procedure, hence it needs to be further studied in this research.

**Objective:** To compare the quality of life in Hirschsprung's disease patients after Duhamel and Soave pull-through at Dr. Sardjito Hospital using Hirschsprung's disease Anorectal malformation QoL questionnaire (HAQL).

**Method:** This research is a mixed-method sequential explanatory study to compare the quality of life of Hirschsprung's disease patients following Duhamel and Soave pull-through procedure. The details of HSCR patients who followed the procedures at Dr. Sardjito Hospital were obtained by accessing patient's medical record. For the quantitative study, the doctor on duty provided the appropriate patients with a HAQL questionnaire either via phone calls or direct interview at the hospital. The results obtained were tabulated and the quality of life scores were expressed as mean. For the qualitative study, one patient from each procedure with the lowest mean value was selected and interviewed to better explain the results of the quantitative study.

**Result:** For the overall quality of life, Soave pull-through procedure patients have a better quality of life compared to Duhamel pull-through patients in this study. Soave pull-through patients obtained an overall mean of 2.72 while Duhamel patients obtained an overall mean of 2.41. Soave pull-through patients have a higher score in all 8 HAQL dimensions which are laxative diet, constipating diet, presence of diarrhoea, faecal continence, urinary continence, social functioning, emotional functioning and body image and physical functioning with a score of 2.60, 3.00, 2.60, 2.83, 3.00, 3.00, 2.83 and 2.43 for each dimension respectively. Whereas

Duhamel pull-through patients have a score of 2.08, 2.50, 2.58, 2.06, 2.96, 2.81, 2.69 and 2.30 for each dimensions respectively.

**Conclusion:** Although our study had the limitation of a small sample size, however, we have shown that HSCR patients who underwent the Soave pull-through procedure have a better quality of life compared to patients who underwent the Duhamel pull-through procedure.

**Keywords:** Hirschsprung's disease, pull-through procedure, Duhamel, Soave, Quality of Life

## Perbandingan kualitas hidup pada pasien penyakit Hirschsprung setelah Duhamel dan Soave pull-through di Rumah Sakit Dr. Sardjito Yogyakarta- Studi metode campuran

Michelle Raj Saysoo<sup>1</sup> dr. Gunadi, Ph.D, Sp.BA<sup>2</sup> dr. Fatwa Sari Tetra Dewi, MPH., Ph.D<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Program Studi Internasional Kedokteran, Fakultas Kedokteran, Kesehatan dan Keperawatan Masyarakat, Universitas Gadjah Mada; <sup>2</sup>Divisi Bedah Pediatri, Departemen Bedah, Fakultas Kedokteran, Universitas Gadjah Mada

### ABSTRAK

**Latar belakang:** Sekitar 1 dari 5000 kelahiran hidup dipengaruhi oleh kelainan bawaan yang disebut penyakit Hirschsprung (HSCR). Intervensi bedah seperti Duhamel dan Soave pull-through dilakukan sesegera mungkin untuk mengobati penyakit ini. Di masa lalu, studi mengenai HSCR pull-through di Rumah Sakit Dr. Sardjito sering berfokus pada hasil jangka pendek pada pasien setelah prosedur bedah ini. Studi tentang kualitas hidup (QoL) bertujuan untuk fokus pada hasil jangka panjang pasien setelah prosedur, oleh karena itu perlu dipelajari lebih lanjut dalam penelitian ini.

**Tujuan:** Untuk membandingkan kualitas hidup pada pasien penyakit Hirschsprung setelah Duhamel dan Soave pull-through di Rumah Sakit Dr. Sardjito menggunakan penyakit Hirschsprung, malformasi Anorektal malformasi Kuesioner kualitas hidup (HAQL).

**Metode:** Penelitian ini adalah studi penjelasan berurutan metode campuran untuk membandingkan kualitas hidup pasien penyakit Hirschsprung mengikuti prosedur pull-through Duhamel dan Soave. Rincian pasien HSCR yang mengikuti prosedur di Rumah Sakit Dr. Sardjito diperoleh dengan mengakses catatan medis pasien. Untuk studi kuantitatif, dokter yang bertugas memberikan pasien yang sesuai dengan kuesioner HAQL baik melalui panggilan telepon atau wawancara langsung di rumah sakit. Hasil yang diperoleh ditabulasi dan skor kualitas hidup dinyatakan sebagai rata-rata. Untuk studi kualitatif, satu pasien dari setiap prosedur dengan nilai rata-rata terendah dipilih dan diwawancarai untuk lebih menjelaskan hasil penelitian kuantitatif.

**Hasil:** Untuk kualitas hidup secara keseluruhan, pasien Soave pull-through procedure memiliki kualitas hidup yang lebih baik dibandingkan dengan pasien pull-through Duhamel dalam penelitian ini. Pasien pull-through Soave memperoleh rata-rata keseluruhan 2,72 sedangkan pasien Duhamel memperoleh rata-rata keseluruhan 2,41. Pasien pull-through Soave memiliki skor yang lebih tinggi di semua 8 dimensi HAQL yang merupakan diet pencahar, diet sembelit, adanya diare, kontinensia feses, kontinen kemih, fungsi sosial, fungsi emosional dan citra tubuh

dan fungsi fisik dengan skor 2,60, 3,00, 2.60, 2.83, 3.00, 3.00, 2.83 dan 2.43 untuk masing-masing dimensi. Sedangkan

Pasien pull-through Duhamel memiliki skor 2.08, 2.50, 2.58, 2.06, 2.96, 2.81, 2.69 dan 2.30 untuk masing-masing dimensi.

**Kesimpulan:** Meskipun penelitian kami memiliki batasan ukuran sampel yang kecil, kami telah menunjukkan bahwa pasien HSCR yang menjalani prosedur pull-through Soave memiliki kualitas hidup yang lebih baik dibandingkan dengan pasien yang menjalani prosedur pull-through Duhamel.

**Kata kunci:** Penyakit Hirschsprung, prosedur pull-through, Duhamel, Soave, Kualitas Hidup