

## Laporan kasus

### PENGARUH PENANGANAN TERPADU BIO PSIKO SOSIAL TERHADAP PROGRESIVITAS DAN KUALITAS HIDUP ANAK *DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY*

Kautsar Prastudia Eko Binuko\*, Sunartini\*\*, Endy P. Prawirohartono\*\*

\*) Residen Ilmu Kesehatan Anak, FKMK UGM/RSUP DR. Sardjito,  
Yogyakarta

\*\*\*) Bagian Ilmu Kesehatan Anak, FKMK UGM/RSUP DR. Sardjito,  
Yogyakarta

### Intisari

**Latar belakang** *Duchenne muscular dystrophy* (DMD) merupakan penyakit distrofi muskular yang bersifat progresif dan dapat menyebabkan berbagai komplikasi akibat proses distrofi yang sudah dimulai sejak lahir. Perjalanan penyakit DMD bersifat khas dengan komplikasi yang dapat diprediksi sehingga selama ini dianggap sebagai penyakit yang tidak mempunyai harapan. Namun dalam dekade terakhir telah berkembang berbagai intervensi yang terbukti dapat mengubah perjalanan alamiah penyakit, sehingga dengan perencanaan awal diharapkan dapat memperpanjang survival dan meningkatkan kualitas hidup penderita. Penderita DMD memiliki risiko tinggi untuk mendapatkan problem psikologis dan disfungsi sosial. Dampak psikososial DMD antara lain emosional dan depresi, yang juga dapat terjadi pada keluarga sehingga perlu pemantauan untuk mengetahui status kesehatan psikis pasien dan sejauh mana penyakit ini memberikan kontribusi terhadap keseimbangan dan atau kesehatan psikis pasien dan keluarganya.

**Tujuan** Mengamati, memonitor, dan memberikan intervensi jangka panjang kepada pasien DMD secara terpadu dan menyeluruh pada aspek bio psiko sosial untuk mencegah komplikasi, sehingga pasien mempunyai kualitas hidup dan prognosis yang lebih baik.

**Metode** Kami melakukan pemantauan dan intervensi pada aspek bio psiko sosial selama 18 bulan pada seorang pasien anak dengan DMD di Yogyakarta.

**Hasil** Progresivitas perjalanan penyakit DMD pada pasien dapat diperlambat hingga pada akhir pengamatan. Selain itu, terdapat peningkatan kualitas hidup berdasarkan kuisioner PedsQL. Selama pengamatan, tidak terjadi efek samping yang berbahaya akibat pemberian obat.

**Kesimpulan** Untuk mencapai luaran yang optimal pasien DMD dibutuhkan kerjasama multidisipliner tim yang baik antara pasien, keluarga, pihak tenaga medis, maupun non-medis. Seluruh intervensi nonfarmakologis dan farmakologis selama pemantauan yang telah dilakukan sebaiknya tetap dilanjutkan karena penyakit ini dapat berlanjut sampai dengan dewasa.

## THE EFFECT OF INTEGRATED MANAGEMENT OF BIO PSYCHO SOCIAL ON PROGRESSIVITY AND QUALITY OF LIVE CHILDREN WITH *DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY*

Kautsar Prastudia Eko Binuko\*, Sunartini\*\*, Endy P. Prawirohartono\*\*

\*) Pediatric Resident, FKMKM UGM/RSUP DR. Sardjito, Yogyakarta

\*\*\*) Department of Child Health, FKMKM UGM/RSUP DR. Sardjito, Yogyakarta

### Abstract

**Background** Duchenne muscular dystrophy (DMD) is a progressive muscular dystrophy and can cause various complications due to the dystrophy process that has started at birth. DMD is characteristic with predictable complications so far it has been considered a hopeless disease. However, in the last decade various interventions have been developed which have been proven to be able to change the natural course of the disease, so that with initial planning it is expected to extend survival and improve the quality of life for patients. DMD patients have a high risk of getting psychological problems and social dysfunction. Psychosocial effects of DMD include emotional and depression, which can also occur in families so it needs monitoring to determine the patient's psychological health status and the extent to which this disease contributes to the psychological balance / health of patients and their families. Optimal management of DMD patients includes a multidisciplinary approach that focuses on periodic and continuous monitoring that is anticipatory, preventive and curative. It has been able to slow down the natural course of disease, slow the emergence of complications arising from disease and improve function and quality of life.

**Objective** To observe, monitor, and provide long-term intervention to DMD patients in an integrated and comprehensive manner on the bio psycho social aspects to prevent complications, so that patients have a better quality of life and prognosis.

**Method** Monitoring and intervention on the bio-psycho-social aspects were carried out for 18 months in a pediatric patient with DMD in Yogyakarta.

**Result** The progressivity of DMD disease in patients can be slowed to the end of the observation. In addition, there is an increase in quality of life based on the PedsQL questionnaire. During the observation, there were no dangerous side effects due to drug administration.

**Conclusion** To achieve optimal outcomes, DMD patients need a multidisciplinary team collaboration between patients, families, medical staff, and non-medical partners. All non-pharmacological and pharmacological interventions during the monitoring that have been carried out should continue because this disease can continue into adulthood.