

Comparison of the quality of life of Hirschsprung disease patients following Soave and TEPT Procedure in Dr Sardjito Hospital, Yogyakarta: A mixed method study.

Leelawathy A/P Pandian¹ Gunadi, Ph.D, Sp.BA² Supriyati, S.Sos., M.Kes³

ABSTRACT

Background: Hirschsprung's disease (HSCR) is a rare congenital defect which occurs during fetal development and which can have life-long consequences. The most common methods for definitive surgery of HSCR are Soave and TEPT procedure. QoL evaluation tools are useful to aid further treatment decisions for such patients, as well as to support a reassessment of their prognosis.

Objective: The aim of this study is to know the quality of life in Hirschsprung disease patient who underwent Soave procedure and TEPT procedure and to compare and know which surgical intervention between these two gives better quality of life in Hirschsprung disease patient.

Method: This research was a mixed-method sequential explanatory design to compare the quality of life of Hirschsprung disease patients following Soave and TEPT procedure. The 15 patient's (Soave=5, TEPT=10) information from the medical record was given to the resident doctor in charge. After getting the informed consent, the doctors filled up the Hirschsprung's Disease/Anorectal Malformation Quality of life Questionnaire (HAQL) questionnaire by asking the patients using the questions from the questionnaire. 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, TEPT procedure have better quality of life compared to Soave procedure patients in this study. TEPT has higher median of quality of life compared to Soave where the difference between them are 0.22. TEPT procedure patients have better quality of life compared to Soave patients for one dimension that are physical symptoms. On the other hand, Soave procedure patients have better quality of life compared to TEPT patients in only one dimension also, which is the faecal continence. Both Soave and TEPT patients have the same quality of life in 7 dimensions that are laxative diet, constipating diet, presence of diarrhoea, urinary continence, social functioning, emotional functioning and body image.

Conclusion: TEPT procedure does have a better quality of life in patients as compared to Soave procedure.

Keywords: Hirschsprung disease (HSCR), Soave, transanal endorectal pull-through (TEPT), Quality of life.

1 Student of Medical Degree International Programme FK-KMK UGM

2 Department of Paediatric Surgery, Dr.Sardjito Hospital

3 Department of Health Behaviour, Environment and Social Medicine FK-KMK UGM

Perbandingan kualitas hidup pasien penyakit Hirschsprung setelah prosedur Soave dan TEPT di Rumah Sakit Dr Sardjito, Yogyakarta: Studi metode campuran

Leelawathy A/P Pandian¹ Gunadi, Ph.D, Sp.BA² Supriyati, S.Sos., M.Kes³

ABSTRAK

Latar belakang: Penyakit Hirschsprung (HSCR) adalah penyakit bawaan yang jarang terjadi tetapi ia terjadi selama perkembangan janin dan ia dapat memiliki konsekuensi seumur hidup. Metode yang paling umum untuk operasi definitif HSCR adalah prosedur Soave dan TEPT. Alat evaluasi kualitas hidup berguna dalam membantu keputusan pengobatan lebih lanjut untuk pasien tersebut, serta untuk mendukung penilaian ulang prognosis mereka.

Tujuan: Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui kualitas hidup pada pasien penyakit Hirschsprung yang menjalani prosedur Soave dan prosedur TEPT dan untuk membandingkan dan mengetahui intervensi bedah mana di antara keduanya yang memberikan kualitas hidup yang lebih baik pada pasien penyakit Hirschsprung.

Metode: Desain penelitian ini adalah penjelasan berurutan metode campuran untuk membandingkan kualitas hidup pasien penyakit Hirschsprung yang mengikuti prosedur Soave dan TEPT. Informasi 15 pasien (Soave = 5, TEPT = 10) dari rekam medis diberikan kepada dokter residen yang bertanggung jawab. Setelah mendapatkan izin pasien, para dokter mengisi kuesioner Kuisisioner Kualitas Hidup / Penyakit Hirschsprung (HAQL) dengan menanyakan pasien menggunakan pertanyaan dari kuesioner. Untuk studi kualitatif, satu pasien dari setiap prosedur dengan nilai rata-rata terendah dipilih dan diwawancarai untuk lebih menjelaskan hasil penelitian kuantitatif.

Hasil: Dalam kualitas hidup secara keseluruhan, prosedur TEPT memiliki kualitas hidup yang lebih baik dibandingkan dengan pasien prosedur Soave dalam penelitian ini. TEPT memiliki median kualitas hidup yang lebih tinggi dibandingkan dengan Soave di mana perbedaannya adalah 0,22. Pasien prosedur TEPT memiliki kualitas hidup yang lebih baik dibandingkan dengan pasien Soave untuk satu dimensi yang merupakan gejala fisik. Di sisi lain, pasien prosedur Soave memiliki kualitas hidup yang lebih baik dibandingkan dengan pasien TEPT hanya dalam satu dimensi, yang merupakan kelanjutan feces. Baik pasien Soave dan TEPT memiliki kualitas hidup yang sama dalam 7 dimensi yaitu diet pencahar, diet sembelit, adanya diare, kontinensi urin, fungsi sosial, fungsi emosional dan citra tubuh.

Kesimpulan: Prosedur TEPT memang memiliki kualitas hidup yang lebih baik pada pasien dibandingkan dengan prosedur Soave.

Kata kunci: Penyakit Hirschsprung (HSCR), Soave, transanal endorectal pull-through (TEPT), Kualitas hidup.

1 Mahasiswa Program Internasional Sarjana Kedokteran FK-KMK UGM

2 Departemen Bedah Anak, Rumah Sakit Dr.Sardjito

3 Departemen Perilaku Kesehatan, Lingkungan dan Kedokteran Sosial FK-KMK UGM