



ABSTRAK

KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN PENYAKIT CROHN

Weda Kusuma, Wahyu Damayanti, Retno Sutomo

Bagian Ilmu Kesehatan Anak

Fakultas Kedokteran, Kesehatan Masyarakat, dan Keperawatan

Universitas Gadjah Mada/RSUP Dr. Sardjito

Latar belakang: Penyakit Crohn (PC) merupakan penyakit inflamasi yang diperantarai oleh reaksi imun yang dapat mempengaruhi traktus intestinal dari mulut hingga anus. Penyakit Crohn memiliki manifestasi klinis yang bervariasi, baik intestinal maupun ekstraintestinal, bahkan dapat berkembang dan berpengaruh pada pertumbuhan anak. Oleh karena itu tatalaksana penyakit Crohn tidak hanya secara farmakologis, namun memerlukan kerjasama multidisiplin.

Tujuan: Penelitian ini bertujuan untuk menilai luaran dari anak dengan penyakit Crohn serta efek dari intervensi yang dilakukan

Metode: Penelitian ini merupakan studi observasional dan intervensi dengan subjek tunggal, yaitu anak perempuan berusia 12 tahun dengan penyakit Crohn. Luaran yang dinilai adalah tingkat keparahan penyakit, rehospitalisasi, pertumbuhan, dan kualitas hidup pasien. Variabel yang dapat dimodifikasi atau diberikan intervensi adalah lokasi penyakit dan keparahan lesi, infeksi, komplikasi, nyeri perut, kepatuhan terapi, inflamasi, malnutrisi, manifestasi ekstraintestinal, serta status psikis dan emosi.

Hasil: Pengamatan dilakukan selama 18 bulan. Kondisi awal menunjukkan keparahan penyakit pada tingkat sedang yang ditunjukkan dengan skor wPCDAI sebesar 45. Keluhan utama berupa nyeri perut yang hilang timbul. Pada akhir pengamatan pasien hanya mengalami nyeri perut ringan, dapat makan makanan padat, serta tidak mengalami BAB bercampur darah (skor wPCDAI 0-7,5). Manifestasi ekstraintestinal tidak didapatkan pada pasien ini. Pasien mengalami rehospitalisasi 1 kali karena demam tifoid selama pemantauan. Status gizi pasien mengalami perbaikan dari gizi kurang menjadi gizi baik pada akhir pemantauan. Namun kecepatan tinggi pasien belum sesuai dengan kecepatan tinggi yang diharapkan untuk anak usia remaja. Kualitas hidup pasien mengalami perbaikan di akhir pemantauan. Pasien menjalani *home schooling* untuk tetap dapat mengikuti pendidikan.

Kesimpulan: Luaran utama pasien berupa penurunan tingkat keparahan penyakit yang diukur dengan index klinis wPCDAI telah tercapai. Kualitas hidup yang dinilai dengan PedsQL menunjukkan perbaikan kualitas hidup. Hal ini dicapai dengan berbagai intervensi yang telah dilakukan dan dukungan multidisiplin dari dokter, psikolog, serta keluarga pasien.

Kata kunci: penyakit crohn, kualitas hidup, wPCDAI

ABSTRACT
QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH CROHN'S DISEASE

Weda Kusuma, Wahyu Damayanti, Retno Sutomo
Child Health Department
Faculty of Medicine, Public Health, and Nursing
Universitas Gadjah Mada/RSUP Dr. Sardjito

Background: Crohn's disease (PC) is an inflammatory disease mediated by an immune reaction that can affect the intestinal tract from mouth to rectum. Crohn's disease has varied clinical manifestations, both intestinal and extraintestinal, and can even develop and affect the growth of children. Therefore, Crohn's disease management is not only by pharmacological, but requires multidisciplinary team.

Objective: This study aims to assess the outcome of children with Crohn's disease and the effects of the interventions

Methods: This study was an observational and interventional study with a single subject. Subject was a 12-year-old girl with Crohn's disease. The outcomes assessed were disease severity, rehospitalization, growth, and quality of life. Variables that can be modified or given intervention are severity of lesions, infection, complications, abdominal pain, adherence to therapy, inflammation, malnutrition, extraintestinal manifestations, and psychological and emotional status.

Results: Study period was 18 months old that consist of observation and intervention. The initial condition showed moderate disease severity as indicated by a wPCDAI score of 45. The main complaint was abdominal pain that fluctuated. At the end of the observation, the patient experienced mild abdominal pain, could eat solid food, and did not experience blood-mixed defecation (wPCDAI score 0-7.5). No extraintestinal manifestations were observed in this patient. The patient underwent a one-time rehospitalization of typhoid fever during follow-up. The nutritional status of the patients had improved from malnutrition to good nutritional status at the end of monitoring. However, the patient's growth velocity is not yet in accordance with the growth velocity that expected for adolescents. The patient's quality of life improved at the end of follow-up. Patients undergo home schooling to continue their education.

Conclusion: The patient's main outcome that was a decrease in disease severity as measured by the wPCDAI has been achieved. Quality of life as assessed by PedsQL indicates an improvement in quality of life. This is achieved with various interventions that have been carried out and multidisciplinary support from doctors, psychologists, and the patient's family.

Key words: Crohn's disease, quality of life, wPCDA