

SKRIPSI

PENILAIAN KUALITAS HIDUP PASIEN HIRSCHSPRUNG USIA SEKOLAH PASCA TINDAKAN OPERATIF DENGAN INSTRUMEN PEDSQL GENERIC CORE DI RSUP MOHAMMAD HOESIN PALEMBANG

Diajukan untuk memenuhi salah satu syarat memperoleh gelar Sarjana

Kedokteran (S.Ked)



Dhefana Aqilla Abdillah Kei

04011182126002

**PROGRAM STUDI PENDIDIKAN DOKTER
FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS SRIWIJAYA
2024**

HALAMAN PENGESAHAN
PENILAIAN KUALITAS HIDUP PASIEN *HIRSCHSPRUNG*
USIA SEKOLAH PASCA TINDAKAN OPERATIF
DENGAN INSTRUMEN PEDSQL GENERIC
CORE DI RSUP MOHAMMAD HOESIN
PALEMBANG
LAPORAN AKHIR SKRIPSI

Diajukan untuk memenuhi salah satu syarat memperoleh
gelar Sarjana Kedokteran

Oleh:
Dhefana Aqilla Abdillah Kei
04011182126002

Palembang, 5 Desember 2024
Fakultas Kedokteran, Universitas Sriwijaya

Pembimbing I
dr. Shalita Dastamuar, SpB, SubBPed
NIP. 1982112920101220001

Pembimbing II
dr. Arie Hasiholan Lumban Tobing
Sp. BTKV. Subsp. VE (IC), M. Ked-Klin
NIP. -

Penguji I
dr. Windi Astriana, SpBA
NIP. 880222022057202101

Penguji II
dr. Ziske Maritska, M.Si., Med
NIP. 198403262010122004

Ketua Prodi
Pendidikan Dokter

Dr. dr. Susilawati, M.kes
NIP. 19780227201012200

Mengetahui
Wakil dekan 1

Prof. Dr. dr. Irfanuddin, Sp.KO, M.Pd.Ked
NIP. 197306131999031001



HALAMAN PERSETUJUAN

Karya tulis ilmiah berupa laporan akhir skripsi dengan judul “Penilaian Kualitas Hidup Pasien *Hirschsprung* Usia Sekolah Pasca Tindakan Operatif dengan Instrumen PedsQL Generic Core di RSUP Mohammad Hoesin Palembang” telah dipertahankan di hadapan Tim Penguji Karya Tulis Ilmiah Program Studi Pendidikan Dokter Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya pada 5 Desember 2024

Palembang, 5 Desember 2024

Tim Penguji Karya Tulis Ilmiah laporan akhir skripsi

Pembimbing I
dr. Shalita Dastamuar, SpB, SubBPed
NIP. 1982112920101220001

Pembimbing II
dr. Arie Hasiholan Lumban Tobing
Sp. BTKV, Subsp. VE (K), M. Ked-Klin
NIP. -

Penguji I
dr. Windi Astriana, SpBA
NIP. 880222022057202101

Penguji II
dr. Ziske Maritska, M.Si., Med
NIP. 198403262010122004

Ketua Prodi
Pendidikan Dokter

Dr. dr. Susilawati, M.kes
NIP. 197802272010122001

Mengetahui
Wakil dekan 1

Prof. Dr. dr. Irfanuddin, Sp.KO, M.Pd.Ked
NIP. 197306131999031001



HALAMAN PERNYATAAN INTEGRITAS

Yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Dhefana Aqilla Abdillah Kei

NIM : 04011182126002

Judul Skripsi : Penilaian Kualitas Hidup Pasien *Hirschsprung* Usia Sekolah Pasca Tindakan Operatif dengan Instrumen PedsQL Generic Core di RSUP Mohammad Hoesin Palembang

Menyatakan bahwa Skripsi saya merupakan hasil karya saya sendiri didampingi tim pembimbing dan bukan hasil penjiplakan/plagiat. Apabila ditemukan unsur penjiplakan/plagiat dalam Skripsi ini, maka saya bersedia menerima sanksi akademik dari Universitas Sriwijaya sesuai aturan yang berlaku.

Demikian pernyataan ini saya buat dalam keadaan sadar dan tanpa ada paksaan dari siapapun.



Palembang, 5 desember 2024



Dhefana Aqilla Abdillah Kei

ABSTRAK
PENILAIAN KUALITAS HIDUP PASIEN *HIRSCHSPRUNG*
USIA SEKOLAH PASCA TINDAKAN OPERATIF
DENGAN INSTRUMEN PEDSQL GENERIC
CORE DI RSUP MOHAMMAD HOESIN
PALEMBANG

(Dhefana Aqilla Abdillah Kei, 5 desember 2024)

Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya

Email : abilkei06@gmail.com

Latar Belakang: Penyakit Hirschsprung (HSCR) adalah gangguan kongenital pada usus besar akibat hilangnya sel saraf di kolon, yang menyebabkan obstruksi usus. Meskipun intervensi bedah diperlukan, tantangan pasca operasi, seperti konstipasi, inkontinensia, dan stres emosional, dapat memengaruhi kualitas hidup pasien. Penelitian ini bertujuan untuk menilai kualitas hidup pasien HSCR usia sekolah setelah tindakan operatif menggunakan instrumen *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) *Generic Core* di RSUP Mohammad Hoesin, Palembang.

Metode: Penelitian deskriptif cross-sectional ini melibatkan 21 anak usia sekolah dengan HSCR yang telah menjalani operasi pada periode 2019 hingga 2022. Data dikumpulkan melalui wawancara dengan orang tua pasien menggunakan kuesioner PedsQL *Generic Core*, yang menilai empat domain: fungsi fisik, emosional, sosial, dan sekolah. Hasil dianalisis menggunakan statistik deskriptif.

Hasil: Skor kualitas hidup secara keseluruhan untuk pasien HSCR pasca operasi adalah 87,8, yang tergolong baik. Fungsi emosional memiliki skor tertinggi (100), diikuti oleh fungsi sosial (95), fisik (81,25), dan sekolah (80). Pasien laki-laki menunjukkan skor sedikit lebih rendah daripada perempuan, dan anak yang lebih tua (13-18 tahun) memiliki skor lebih tinggi, menunjukkan adaptasi yang lebih baik seiring bertambahnya usia.

Kesimpulan: Studi ini menunjukkan kualitas hidup yang umumnya baik pada pasien HSCR pasca operasi, meskipun fungsi sekolah lebih rendah, menunjukkan kebutuhan akan dukungan tambahan di lingkungan pendidikan. Tindak lanjut multidisiplin sangat penting untuk mengatasi tantangan fisik, emosional, dan sosial yang dihadapi pasien HSCR guna mengoptimalkan kualitas hidup mereka.

Kata Kunci: Hirschsprung, kualitas hidup, *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL), pasca operasi, anak usia sekolah, RSUP Mohammad Hoesin

ABSTRACT

**ASSESSMENT OF QUALITY OF LIFE IN SCHOOL AGE
CHILDREN POST-OPERATIVE HIRSCHSPRUNG
DISEASE USING THE PEDSQL GENERIC CORE
INSTRUMENT AT RSUP MOHAMMAD
HOESIN PALEMBANG**

(*Dhefana Aqilla Abdillah Kei, 5 desember 2024*)

Faculty of Medicine, Sriwijaya University

Email : abilkei06@gmail.com

Background: Hirschsprung disease (HSCR) is a congenital disorder of the large intestine resulting from missing nerve cells in the colon, leading to bowel obstruction. Despite surgical interventions, post-operative challenges, including constipation, incontinence, and emotional stress, can impact patients' quality of life. This study aims to evaluate the quality of life in school-aged HSCR patients post-surgery using the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Generic Core at RSUP Mohammad Hoesin, Palembang.

Methods: This descriptive cross-sectional study involved 21 school-aged children with HSCR who underwent surgical procedures from 2019 to 2022. Data were collected through interviews with the patients' parents using the PedsQL Generic Core questionnaire, assessing four domains: physical, emotional, social, and school functioning. The results were analyzed using descriptive statistics.

Results: The overall quality of life score for post-operative HSCR patients was 88.5, categorized as good. Emotional functioning had the highest score (100), followed by sosial (95), physical (81,25), and school functioning (80). Male patients showed slightly lower scores than females, and older children (13-18 years) had higher scores, indicating better adaptation with age.

Conclusion: The study indicates a generally positive quality of life for HSCR patients post-surgery, though school functioning is notably lower, suggesting a need for targeted support in educational settings. Multidisciplinary follow-up is essential to address the physical, emotional, and social challenges HSCR patients may face to optimize their quality of life.

Keywords: Hirschsprung disease, quality of life, Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), post-operative, school-aged children, RSUP Mohammad Hoesin

RINGKASAN

PENILAIAN KUALITAS HIDUP PASIEN HIRSCHSPRUNG USIA SEKOLAH PASCA TINDAKAN OPERATIF DENGAN INSTRUMEN PEDSQL GENERIC CORE DI RSUP MOHAMMAD HOESIN PALEMBANG

Karya tulis ilmiah berupa Skripsi, 5 desember 2024

Dhefana Aqilla Abdillah Kei; Dibimbing oleh dr. Shalita Dastamuar, SpB, SubBPed dan dr. Arie Hasiholan Lumban Tobing Sp. BTKV. Subsp. VE (K), M. Ked-Klin

Pendidikan Dokter Umum, Fakultas Kedokteran, Universitas Sriwijaya 68 halaman, 5 tabel, 3 gambar, 7 lampiran

Penyakit Hirschsprung (HSCR) adalah gangguan kongenital pada usus besar akibat hilangnya sel saraf di kolon, yang menyebabkan obstruksi usus. Meskipun intervensi bedah diperlukan, tantangan pasca operasi, seperti konstipasi, inkontinensia, dan stres emosional, dapat memengaruhi kualitas hidup pasien. Penelitian ini bertujuan untuk menilai kualitas hidup pasien HSCR usia sekolah setelah tindakan operatif menggunakan instrumen *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) *Generic Core* di RSUP Mohammad Hoesin, Palembang. Penelitian deskriptif cross-sectional ini melibatkan 21 anak usia sekolah dengan HSCR yang telah menjalani operasi pada periode 2019 hingga 2022. Data dikumpulkan melalui wawancara dengan orang tua pasien menggunakan kuesioner PedsQL *Generic Core*, yang menilai empat domain: fungsi fisik, emosional, sosial, dan sekolah. Hasil dianalisis menggunakan statistik deskriptif. Skor kualitas hidup secara keseluruhan untuk pasien HSCR pasca operasi adalah 87,8, yang tergolong baik. Fungsi emosional memiliki skor tertinggi (100), diikuti oleh fungsi sosial (95), fisik (81,25), dan sekolah (80). Pasien laki-laki menunjukkan skor sedikit lebih rendah daripada perempuan, dan anak yang lebih tua (13-18 tahun) memiliki skor lebih tinggi, menunjukkan adaptasi yang lebih baik seiring bertambahnya usia. Studi ini menunjukkan kualitas hidup yang umumnya baik pada pasien HSCR pasca operasi, meskipun fungsi sekolah lebih rendah, menunjukkan kebutuhan akan dukungan tambahan di lingkungan pendidikan. Tindak lanjut multidisiplin sangat penting untuk mengatasi tantangan fisik, emosional, dan sosial yang dihadapi pasien HSCR guna mengoptimalkan kualitas hidup mereka.

Kata Kunci: Hirschsprung, kualitas hidup, *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL), pasca operasi, anak usia sekolah, RSUP Mohammad Hoesin

SUMMARY

ASSESSMENT OF QUALITY OF LIFE IN SCHOOL AGE CHILDREN POST-OPERATIVE HIRSCHSPRUNG DISEASE USING THE PEDSQL GENERIC CORE INSTRUMENT AT RSUP MOHAMMAD HOESIN PALEMBANG

A scientific paper in the form of a thesis on Desember 5, 2024

Dhefana Aqilla Abdillah Kei; Supervised by dr. Shalita Dastamuar, SpB, SubBPed dan dr. Arie Hasiholan Lumban Tobing Sp. BTKV. Subsp. VE (K), M. Ked-Klin

Undergraduate program of medicine, Faculty of Medicine, Sriwijaya University, 68 Pages, 5 Tables, 3 Pictures, 8 Attachments

Hirschsprung disease (HSCR) is a congenital disorder of the large intestine resulting from missing nerve cells in the colon, leading to bowel obstruction. Despite surgical interventions, post-operative challenges, including constipation, incontinence, and emotional stress, can impact patients' quality of life. This study aims to evaluate the quality of life in school-aged HSCR patients post-surgery using the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Generic Core at RSUP Mohammad Hoesin, Palembang. This descriptive cross-sectional study involved 21 school-aged children with HSCR who underwent surgical procedures from 2019 to 2022. Data were collected through interviews with the patients' parents using the PedsQL Generic Core questionnaire, assessing four domains: physical, emotional, social, and school functioning. The results were analyzed using descriptive statistics. The overall quality of life score for post-operative HSCR patients was 88.5, categorized as good. Emotional functioning had the highest score (100), followed by sosial (95), physical (81,25), and school functioning (80). Male patients showed slightly lower scores than females, and older children (13-18 years) had higher scores, indicating better adaptation with age. The study indicates a generally positive quality of life for HSCR patients post-surgery, though school functioning is notably lower, suggesting a need for targeted support in educational settings. Multidisciplinary follow-up is essential to address the physical, emotional, and social challenges HSCR patients may face to optimize their quality of life.

Keywords: Hirschsprung disease, quality of life, Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), post-operative, school-aged children, RSUP Mohammad Hoesin

KATA PENGANTAR

Puji syukur saya ucapkan kehadirat Allah SWT atas rahmat dan karunia-Nya sehingga saya dapat menyelesaikan penyusunan usulan penelitian skripsi dengan judul “Penilaian Kualitas Hidup Pasien *Hirschsprung* Usia Sekolah Pasca Tindakan Operatif dengan Instrumen PedsQL Generic Core di RSUP Mohammad Hoesin Palembang” sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar Sarjana Kedokteran (S.Ked). Saya menyadari bahwa penyusunan Skripsi ini tidak lepas dari bantuan dan dukungan berbagai pihak. Oleh karena itu, saya ingin menghaturkan terima kasih kepada :

1. Yang terhormat dr. Shalita Dastamuar, SpB, SubBPed dan dr. Arie Hasiholan Lumban Tobing Sp. BTKV. Subsp. VE (K), M. Ked-Klin selaku pembimbing yang telah memberikan bimbingan, motivasi, ilmu, kritik, dan saran selama penyusunan skripsi ini.
2. Yang terhormat dr. Windi Astriana, SpBA dan dr. Ziske Maritska, M.Si., Med. selaku penguji telah memberi masukan dan arahan agar skripsi ini menjadi semakin baik.
3. Kedua orang tua saya yaitu Bapak Kaswandi dan Ibu Lilis Ariyanti serta kakak saya Syahla Kei dan adik saya Khalila kei yang selalu memberikan doa dan dukungan untuk kemudahan dalam urusan saya.
4. Tsabitah Ramadhani Inayah dan teman teman saya yang tidak bisa saya sebutkan satu per satu atas segala doa, motivasi, kasih sayang, serta dukungan baik moril maupun materil yang telah diberikan.

Saya menyadari adanya kekurangan dari penelitian ini. Oleh karena itu, saya terbuka akan kritik dan saran yang bersifat membangun demi perbaikan di masa yang akan datang. Semoga hasil penelitian ini dapat bermanfaat.

Palembang, 5 desember 2024



Dhefana Aqilla Abdillah Kei

DAFTAR ISI

HALAMAN PENGESAHAN.....	iii
HALAMAN PERSETUJUAN.....	iv
HALAMAN PERNYATAAN INTEGRITAS.....	v
ABSTRAK.....	vi
ABSTRACT.....	vii
RINGKASAN.....	viii
SUMMARY.....	ix
KATA PENGANTAR.....	x
DAFTAR TABEL.....	xiv
DAFTAR GAMBAR.....	xv
DAFTAR LAMPIRAN.....	xvi
BAB 1 PENDAHULUAN.....	1
1.1 Latar Belakang.....	1
1.2 Rumusan Masalah.....	2
1.3 Tujuan Penelitian.....	2
1.3.1. Tujuan Umum.....	2
1.3.2. Tujuan Khusus.....	3
1.4 Manfaat Penelitian.....	3
1.4.1 Manfaat Teoritis.....	3
1.4.2 Manfaat Praktik.....	3
BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA.....	4
2.1 <i>Hirschsprung</i>	4
2.1.1 Definisi.....	4
2.1.2 Epidemiologi.....	4
2.1.3 Etiologi.....	4
2.1.4 Klasifikasi.....	5
2.1.5 Patofisiologi.....	6
2.1.6 Manifestasi Klinis.....	6
2.1.7 Diagnosis.....	6

2.1.8	Diagnosis Banding.....	7
2.1.9	Komplikasi.....	7
2.1.10	Tatalaksana.....	8
2.1.11	Prognosis.....	10
2.2	Penilaian Kualitas Hidup.....	10
2.2.1	Pendahuluan.....	10
2.2.2	Instrumen Pediatric Quality Of Life (PedsQL).....	11
2.2.3	Kualitas Hidup Pasien HSCR Pasca Tindakan Operatif.....	13
2.3	Kerangka Teori.....	16
BAB 3 METODE PENELITIAN		16
3.1	Jenis Penelitian	16
3.2	Waktu dan Tempat Penelitian.....	16
3.3	Populasi dan Sampel.....	16
3.4	Variabel Penelitian:.....	17
3.5	Definisi Operasional	18
3.6	Cara Pengumpulan Data.....	20
3.7	Pengolahan Data dan Analisis Data	20
3.8	Kerangka Operasional	21
BAB 4 HASIL DAN PEMBAHASAN.....		22
4.1	Hasil	22
4.1.1	Deskripsi Pelaksanaan Penelitian	22
4.1.2	Karakteristik Pasien HSCR Usia Sekolah Pasca Tindakan Operatif Di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang Tahun 2019-2022	23
4.1.3	Kualitas Hidup Pasien HSCR Usia Sekolah Pasca Tindakan Operatif Di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang Tahun 2019-2022 Berdasarkan Domain Kualitas Hidup.....	24
4.1.4	Nilai Median Domain Fungsi Kualitas Hidup Pasien HSCR Usia Sekolah Pasca Tindakan Operatif Di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang Tahun 2019-2022 Berdasarkan Jenis Kelamin Dan Usia.....	25
4.1.5	Nilai Median Total Kualitas Hidup Pasien HSCR Usia Sekolah Pasca Tindakan Operatif Di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang Tahun 2019-2022 Berdasarkan Jenis Kelamin Dan Usia	26

4.2 Pembahasan.....	27
4.2.1 Jenis Kelamin.....	28
4.2.2 Usia	28
4.2.3 Fungsi Fisik	29
4.2.4 Fungsi Emosional	30
4.2.5 Fungsi Sosial.....	30
4.2.6 Fungsi Sekolah.....	31
BAB 5 KESIMPULAN DAN SARAN	33
5.1 Kesimpulan.....	33
5.2 Saran.....	34
Daftar Pustaka	35
LAMPIRAN	38
BIODATA.....	50

DAFTAR TABEL

Tabel 3. 1 Definisi operasional	18
Tabel 4.1 Distribusi Profil klinis Pasien HSCR Usia Sekolah Pasca Tindakan Operatif Di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang Tahun 2019-2022	23
Tabel 4. 2 Distribusi Median Kualitas Hidup Pasien HSCR Usia Sekolah Pasca Tindakan Operatif Di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang Tahun 2019-2022 Berdasarkan Domain Kualitas Hidup.....	24
Tabel 4. 3 Distribusi Median Nilai Domain Fungsi Kualitas Hidup Pasien HSCR Usia Sekolah Pasca Tindakan Operatif Di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang Tahun 2019-2022 Berdasarkan Jenis Kelamin Dan Usia.....	25
Tabel 4. 4 Distribusi Nilai Median Total Kualitas Hidup Pasien HSCR Usia Sekolah Pasca Tindakan Operatif Di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang Tahun 2019-2022 Berdasarkan Jenis Kelamin Dan Usia.....	26

DAFTAR GAMBAR

Gambar 2. 1	Klasifikasi penyakit HSCR. (A) Segmen pendek, (A+B) Segmen panjang, (A+B+C) Aganglionik Kolon Total. ¹²	5
Gambar 2. 2	Kerangka Teori.....	16
Gambar 3. 1	Kerangka Operasional.....	21

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1 Kuesioner PedsQL.....	38
Lampiran 2. Lembar <i>Informed Consent</i>	42
Lampiran 3. Tes Normalitas Data	44
Lampiran 4. Sertifikat Layak Etik.....	45
Lampiran 5. Surat Izin Penelitian.....	46
Lampiran 6. Surat Keterangan Selesai Penelitian	47
Lampiran 7. Turnitin	48
Lampiran 8. Dokumentasi Penelitian	49

DAFTAR SINGKATAN

HSCR	= <i>Hirschsprung</i>
PedsQL	= <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i>
QOL	= <i>Quality Of Life</i>
HRQOL	= <i>Health-Related Quality Of Life</i>

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Penyakit *Hirschsprung* adalah kondisi usus besar (kolon) bawaan yang rumit yang disebabkan oleh gangguan perkembangan normal sistem saraf enterik dan diidentifikasi sebagai hasil dari gangguan genetik. Salah satu kelainan motilitas bawaan yang paling umum, penyakit *Hirschsprung* (HSCR), ditandai dengan hilangnya ganglionosis (sel ganglion) di pleksus mienterik dan submukosa usus bagian distal. Ini diduga disebabkan oleh kegagalan prekursor sistem saraf enterik (ENS) untuk kolonisasi usus distal selama perkembangan embrionik. Ini menyebabkan feses menumpuk di bagian proksimal sigmoid, kondisi inilah yang menyebabkan megakolon yang berarti pembesaran atau perluasan kolon.^{1,2}

Ada variasi dalam angka kejadian penyakit HSCR di dunia. Namun rata rata kejadian umumnya diperkirakan sekitar 1 dari 4.440 sampai dengan 7.000 kelahiran. Dalam hasil penelitian genetika, didapatkan rasio 4:1 dimana laki laki lebih berisiko dibandingkan wanita dalam hal terkena penyakit HSCR.³ Sementara itu angka kejadian HSCR di Indonesia belum ada angka pastinya, tetapi jika dihitung dari angka insiden 1:5000 kelahiran hidup, dapat diprediksi dari penduduk Indonesia yang berjumlah 220 juta didapatkan hasil 35 kasus per juta kelahiran, 1400 bayi akan lahir dengan HSCR di setiap tahunnya.⁴

Manifestasi klinis dari penyakit HSCR yang terdiagnosis saat periode neonatal antara lain adalah berupa distensi abdomen, intoleransi makan, muntah empedu, dan kegagalan dalam pengeluaran mekonium. Normalnya, mekonium pada bayi cukup bulan terjadi pada 24-48 jam setelah lahir.⁵ Tatalaksana dari penyakit HSCR pada umumnya adalah pembedahan, pembedahan bisa dilakukan dengan berbagai prosedur di antaranya adalah *Transanal endorectal pull-through* (TEPT), *Duhamel*, *Reihbein*, *Trans-abdominal endorectal pull-through (open soave)*, *Swenson*, dan *Laparoscopic assisted pull-through*.^{4,6} Namun ada gejala dari pasien HSCR yang berkelanjutan setelah prosedur pembedahan dilakukan,

diantaranya seperti gejala obstruktif berkelanjutan yaitu distensi abdomen, perut kembung, muntah, dan konstipasi, inkontinensia juga sering didapatkan pasca prosedur pembedahan.

Penilaian kualitas hidup pada pasien HSCR pasca tindakan operatif masih kurang diperhatikan, dari beberapa gejala pasca tindakan operatif yang telah dijabarkan, penting untuk dilakukan penilaian kualitas hidup untuk melihat keefektifan dari tindakan yang sudah dilakukan. Penilaian kualitas hidup bisa dijabarkan sebagai penilaian individu mengenai posisi pada kehidupan dengan melihat 4 dimensi yaitu, fungsi fisik, fungsi emosional, fungsi sosial dan lingkungan.⁷ *Pediatric quality of life inventory* (PedsQL) adalah salah satu kuesioner untuk mengukur kualitas hidup anak usia 2-18 tahun, salah satu kuesioner PedsQL adalah *PedsQL Generic Core Scales* yang memuat 4 skala penilaian yaitu fungsi fisik, emosional, sosial dan sekolah. Kuesioner ini telah dipakai oleh para peneliti dan telah teruji validitasnya.⁸

Penelitian tentang kualitas hidup pasien *Hirschsprung* masih sedikit jumlahnya padahal penilaian kualitas hidup sangat penting untuk kita ketahui karena bisa menjadi acuan untuk melihat keberhasilan dari tindakan yang telah dilakukan dan untuk melihat apakah ada perbedaan kualitas hidup dari pasien yang ditatalaksana dengan prosedur operasi yang berbeda. Oleh karena itu penelitian ini bertujuan untuk mengetahui dampak dari tindakan operatif yang dilakukan pada pasien HSCR terhadap kualitas hidupnya, yang terdiri dari fungsi fisik, emosional, sosial, dan sekolah. Diharapkan penelitian ini bisa menjadi acuan untuk peneliti lain di masa yang akan datang.

1.2 Rumusan Masalah

Bagaimana kualitas hidup pasien *Hirschsprung* Usia Sekolah pasca tindakan operatif di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang?

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1. Tujuan Umum

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui kualitas hidup pasien

Hirschsprung usia sekolah pasca tindakan operatif dengan kuesioner PedsQL *Generic Core* di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang.

1.3.2. Tujuan Khusus

- a. Untuk mengidentifikasi kualitas hidup pasien *Hirschsprung* usia sekolah pasca tindakan operatif dari domain fungsi fisik menggunakan kuesioner PedsQL *Generic Core*.
- b. Untuk mengidentifikasi kualitas hidup pasien *Hirschsprung* usia sekolah pasca tindakan operatif dari domain fungsi emosional menggunakan kuesioner PedsQL *Generic Core*.
- c. Untuk mengidentifikasi kualitas hidup pasien *Hirschsprung* usia sekolah pasca tindakan operatif dari domain fungsi sosial menggunakan kuesioner PedsQL *Generic Core*.
- d. Untuk mengidentifikasi kualitas hidup pasien *Hirschsprung* usia sekolah pasca tindakan operatif dari domain fungsi sekolah menggunakan kuesioner PedsQL *Generic Core*.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoritis

Dari hasil penelitian ini diharapkan menambah wawasan tentang penilaian kualitas hidup pasien *Hirschsprung* usia sekolah setelah mendapat tindakan operatif di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang.

1.4.2 Manfaat Praktik

Hasil penelitian ini diharapkan mampu meningkatkan kualitas hidup pasien *Hirschsprung* dengan adanya peningkatan pelayanan pada kesehatan pasien *Hirschsprung* setelah tindakan operatif dan bisa menjadi rujukan bagi penelitian selanjutnya.

Daftar Pustaka

1. Moore SW. Hirschsprung disease: current perspectives. *Open Access Surgery*. 2016 May;39.
2. Coran AG, Adzick NS, Krummel TM, Laberge JM, Caldamone A, Shamberger R. *Pediatric Surgery*. 7th ed. New York: ELSEVIER; 2012.
3. Grosfeld JL, O'Neill JA, Fonkalsrud EW. *Pediatric Surgery* 6th ed. 6th ed. new york; 2006. 1514 p.
4. Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor HK.01.07/MENKES/474/2017 Tentang PEDOMAN NASIONAL PELAYANAN KEDOKTERAN TATA LAKSANA PENYAKIT HIRSCHPRUNG. 2017.
5. Lima M, editor. *Pediatric Digestive Surgery*. Cham: Springer International Publishing; 2017.
6. Palissei AS, Ahmadwirawan A, Faruk M. Hirschsprung's disease: epidemiology, diagnosis, and treatment in a retrospective hospital-based study. *Journal of the Medical Sciences (Berkala Ilmu Kedokteran)*. 2021 Apr 4;53(3).
7. Land KC, Michalos AC, Sirgy MJ, editors. *Handbook of Social Indicators and Quality of Life Research*. Dordrecht: Springer Netherlands; 2012.
8. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL™ 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations. *Med Care*. 2001 Aug;39(8):800–12.
9. Widowati T, Melhem S, Patria SY, de Graaf BM, Sinke RJ, Viel M, et al. RET and EDNRB mutation screening in patients with Hirschsprung disease: Functional studies and its implications for genetic counseling. *Eur J Hum Genet*. 2016 Jun;24(6):823–9.
10. Patandianan DYT. Hubungan Diameter Saraf Menggunakan Imunohistokimia S-100 Dengan Derajat Hirschsprung Associated Enterocolitis. UNIVERSITAS HASANUDDIN; 2020.
11. Karim A, Tang CSM, Tam PKH. The Emerging Genetic Landscape of Hirschsprung Disease and Its Potential Clinical Applications. *Front Pediatr*. 2021 Aug 5;9.
12. Szyllberg L, Marszałek A. Diagnosis of Hirschsprung's disease with particular emphasis on histopathology. A systematic review of current literature. *Prz Gastroenterol*. 2014;9(5).
13. Holcomb III GW, Murphy PJ, Ostlie DJ. *Ashcraft's Pediatric Surgery*. 5th ed. ELSEVIER; 2010.
14. Dolgin SE, Hammer CE. *Surgical Care of Major Newborn Malformations*. World Scientific Publishing Co; 2012. 400 p.
15. Mahon M, Khlevner J. Hirschsprung Disease. *Pediatr Rev*. 2021 Dec 1;42(12):714–

- 6.
16. Dai Y, Deng Y, Lin Y, Ouyang R, Li L. Long-term outcomes and quality of life of patients with Hirschsprung disease: a systematic review and meta-analysis. *BMC Gastroenterol.* 2020 Dec 12;20(1):67.
17. Elsherbeny M, Abdelhay S. Obstructive complications after pull-through for Hirschsprung's disease: different causes and tailored management. *Annals of Pediatric Surgery.* 2019 Dec 21;15(1):2.
18. Peña A, Levitt MA. Surgical Treatment of Hirschsprung's Disease. In: *Constipation.* London: Springer London; p. 221–34.
19. WHO. WHOQOL user manual programme on mental health division of mental health and prevention of substance abuse world health organization. 2012.
20. Teoli D, Bhardwaj A. *Quality Of Life.* 2024.
21. Wilmot I, Marino BS. Quality of Life and Psychosocial Care in Pediatric Heart Failure. In: *Heart Failure in the Child and Young Adult.* Elsevier; 2018. p. 467–71.
22. Varni J.W. PedsQL. <http://www.pedsq1.org/pedsq112.html>.
23. Nasr A, Grandpierre V, Sullivan KJ, Wong CA, Benchimol EI. Long-term Outcomes of Patients Surgically Treated for Hirschsprung Disease. *J Can Assoc Gastroenterol.* 2021 Oct 4;4(5):201–6.
24. Gunadi, Monica Carissa T, Stevie, Daulay EF, Yulianda D, Iskandar K, et al. Long-term functional outcomes of patients with Hirschsprung disease following pull-through. *BMC Pediatr.* 2022 Dec 3;22(1):246.
25. Bai Y, Yuan Z, Wang W, Zhao Y, Wang H, Wang W. Quality of life for children with fecal incontinence after surgically corrected anorectal malformation. *J Pediatr Surg.* 2000 Mar;35(3):462–4.
26. Hassink EAM, Rieu PNMA, Brugman ATM, Festen C. Quality of life after operatively corrected high anorectal malformation: A long-term follow-up study of patients aged 18 years and older. *J Pediatr Surg.* 1994 Jun;29(6):773–6.
27. Feng X, Lacher M, Quitmann J, Witt S, Witvliet MJ, Mayer S. Health-Related Quality of Life and Psychosocial Morbidity in Anorectal Malformation and Hirschsprung's Disease. *European Journal of Pediatric Surgery.* 2020 Jun 26;30(03):279–86.
28. Koo FEC, Chan MCE, King SK, Trajanovska M. The early years: hirschsprung disease and health-related quality of life. *Quality of Life Research.* 2023 Dec 20;32(12):3327–37.
29. Collins L, Collis B, Trajanovska M, Khanal R, Hutson JM, Teague WJ, et al. Quality of life outcomes in children with Hirschsprung disease. *J Pediatr Surg.* 2017 Dec;52(12):2006–10.
30. Dahlan MS. *Besar Sampel dan Cara Pengambilan Sampel ddam Penelitian Kedokteran dan Kesehatan.* 3rd ed. jakarta: Salemba Medika; 2010. 43–55 p.

31. Stanley L, Jr Hosmer D, Klar J, Lwanga KS. Adequacy of sample size in health studies. Chichester: John Wiley & Sons Ltd. ; 1990.
32. Departemen Kesehatan Republik Indonesia. Kelompok Umur. 2009.
33. PERATURAN MENTERI KESEHATAN REPUBLIK INDONESIA NOMOR 25 TAHUN 2014 TENTANG UPAYA KESEHATAN ANAK. 2014.
34. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M. The PedsQL™ as a pediatric patient-reported outcome: reliability and validity of the PedsQL™ Measurement Model in 25,000 children. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2005 Dec 9;5(6):705–19.