

Mental Health Challenges in Management Adolescent with Chronic Disease

Bernie Endyarni Medise

Tujuan:

1. Mengetahui besaran masalah kesehatan mental pada remaja dengan penyakit kronis.
2. Mengenali masalah mental dan kualitas hidup pasien remaja dengan penyakit kronis.
3. Mengetahui penanganan masalah mental pada remaja dengan penyakit kronis.
4. Mengetahui langkah-langkah deteksi dini masalah mental remaja dengan penyakit kronis

Usia remaja (10 hingga 18 tahun) sering dianggap sebagai periode paling sehat. Oleh karenanya, populasi remaja jarang mendatangi layanan kesehatan dibandingkan populasi usia lainnya. Namun, sebenarnya kelompok usia remaja menghadapi berbagai tantangan dan permasalahan, tidak saja masalah kesehatan fisik, tetapi juga masalah kesehatan mental, emosi, perilaku yang kerap dipengaruhi oleh lingkungan dan gaya hidup.¹⁻⁴

Saat ini, ilmu kedokteran, baik dalam pemeriksaan, penegakkan diagnosis dan penanganan penyakit kronis pada anak, baik penyakit kronis infeksi maupun non-infeksi telah mengalami kemajuan yang cukup besar sehingga membawa perubahan dalam ranah klinis kesehatan anak. Berbagai penyakit yang sebelumnya bersifat fatal dengan tingkat mortalitas yang tinggi, kini telah dapat ditangani. Hal ini menyebabkan angka mortalitas akibat penyakit tertentu mengalami penurunan dan angka kesintasan anak dengan penyakit kronis meningkat.^{5,6}

Penyakit kronis atau kondisi medis kronis didefinisikan sebagai masalah kesehatan yang muncul dan berlangsung selama setidaknya tiga bulan atau lebih, dapat mengganggu aktifitas anak, dan membutuhkan rawat inap berulang, perawatan *home-care*, dan/atau perawatan medis khusus. Penyakit kronis umumnya ditandai tiga karakteristik yaitu lamanya penyakit kronis berlangsung, penyembuhan yang tidak dapat berlangsung dengan cepat

dan jarang dapat sembuh total. Berdasarkan hal ini, luaran keberhasilan penanganan penyakit kronis sangat dipengaruhi oleh kemampuan dalam mendeteksi dan menegakkan diagnosis, serta ketepatan dalam penanganan dan terapi penyakit.^{1,7}

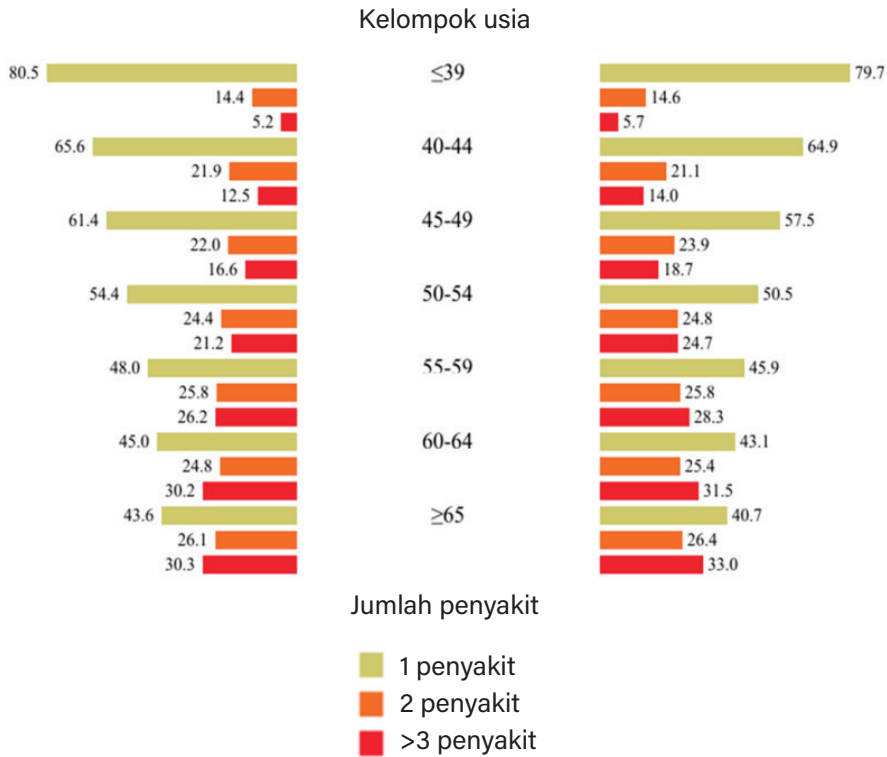
Epidemiologi penyakit kronis

Meningkatnya prevalensi penyakit kronis pada anak dan remaja baik dalam jumlah dan jenis kasusnya, menjadi hal penting dalam pelayanan kesehatan anak dan remaja baik dari tingkat primer hingga tersier. Suatu penelitian di layanan tingkat primer Madrid, dari 2.961 pasien anak <18 tahun, memperlihatkan 423 (15.7%) merupakan anak dengan penyakit kronis dan 11.3% mengalami penyakit kronis dengan komorbiditas lebih dari satu. Rerata usia 9,5 (SD 4,7) tahun dan 54,1% laki-laki. Jenis penyakit kronis yang paling sering ditemukan adalah asma (6,1%), *attention deficit hyperactivity disorder* (ADHD) (1,8%) dan obesitas (1,1%).⁷ Data lain memperlihatkan bahwa sekitar 1 dari 4 anak atau 15 hingga 18 juta anak usia di bawah 17 tahun di Amerika Serikat menderita penyakit kronis baik yang disebabkan infeksi dan non-infeksi.⁸

Berdasarkan suatu metaanalisis gangguan perilaku pada anak dan remaja dengan penyakit kronis, didapatkan bahwa urutan tiga terbesar penyakit kronis yang diderita adalah asma, epilepsi dan keganasan.⁹ Sedangkan sumber lain menyebutkan bahwa penyakit kronis pada anak tersering adalah asma, *cystic fibrosis*, diabetes, epilepsi, disabilitas termasuk ADHD, palsi serebral, gangguan spektrum autism (*autism spectrum disorder* atau ASD) dan obesitas. Penyakit kronis juga dapat dibedakan lagi berdasarkan progresifitas, kejadian relaps atau konstan, juga dapat dibedakan apakah terjadi akut atau gradual.¹⁰

Saat ini adanya lebih dari 1 penyakit (*multimorbidities*) mulai sering ditemukan. Hal ini penting untuk diperhatikan karena berhubungan dengan kebutuhan layanan kesehatan. Data di Indonesia menggunakan data jaminan kesehatan nasional tahun 2019 memperlihatkan bahwa terdapat 39,7% pasien yang datang ke layanan kesehatan sekunder yang memiliki penyakit kronis dari segala usia. Pada usia yang lebih tua, memiliki kemungkinan lebih besar untuk mengalami lebih dari 2 morbiditas. (Gambar 1)¹¹

Penyakit tidak menular (PTM) menjadi salah satu penyakit yang harus diwaspadai di remaja karena berhubungan erat dengan gaya hidup. Di Indonesia, remaja mewakili sekitar 20% populasi Indonesia. Perkembangan psikososial, fisik, kognitif menjadi salah satu faktor risiko PTM. Berdasarkan penelitian, terdapat tiga PTM yang menjadi faktor risiko pada remaja yaitu alkohol, rokok dan kurangnya aktifitas fisik.¹²



Gambar 1. Proporsi pasien dengan penyakit kronis berdasar kelompok usia dan jenis kelamin¹¹

Permasalahan penyakit kronis pada remaja

Berbagai penyakit kronis beserta terapinya ternyata juga memberikan permasalahan baru bagi anak dan orang tua mereka. Pada penyakit kronis, awalnya umumnya dimulai dengan fase akut yaitu saat diagnosis ditegakkan. Fase ini kemudian diikuti dengan fase yang lebih panjang yaitu keadaan kronis. Keadaan kronis ini dapat disebabkan oleh proses pengobatan yang panjang dan mungkin diselingi periode membaik. Sehingga, anak dan orang tua kerap mengalami stres yang berulang atau terus menerus yang disebabkan baik oleh penyakitnya itu sendiri maupun pengobatan dan terapi, sehingga dapat menyebabkan munculnya permasalahan emosi dan perilaku serta kepatuhan terhadap pengobatan dan terapi. Kita harus memahami bahwa anak dengan penyakit kronis memiliki risiko mengalami tidak saja masalah fisik, namun juga masalah sosial, emosional dan masalah kognitif.^{6,8,10}

Masalah mental dan kualitas hidup pasien remaja dengan penyakit kronis

Suatu telaah sistematik memperlihatkan prevalensi gangguan cemas pada remaja dengan penyakit kronis lebih tinggi dibandingkan dengan remaja di komunitas. Kecemasan dapat disebabkan oleh luaran penyakit dan efek dari penyakit, walaupun kesimpulan ini tidak bersifat definitif. Tingginya angka gangguan cemas pada remaja dengan penyakit kronis mendukung perlunya deteksi dini dan tata laksana gangguan cemas yang tepat pada remaja dengan penyakit kronis.¹³

Penelitian longitudinal pada anak dengan penyakit kronis menunjukkan bahwa anak dengan penyakit kronis memperlihatkan peningkatan terjadinya penyakit jiwa pada 10 tahun setelah sakit, dan masalah penyakit kronis ini terus berlanjut dan berhubungan pula dengan buruknya luaran kesehatan jiwa pada tahun ke 13 dan 15 setelah anak sakit. Keadaan ini juga diperberat dengan tingginya angka kekerasan pada anak dan tingginya jumlah hari tidak mengikuti sekolah. Penelitian ini memperkuat data bahwa penyakit kronis berdampak pada fungsi sehari-hari dan perkembangan sosial remaja yang menyebabkan meningkatnya masalah kesehatan mental. Adanya jumlah hari tidak mengikuti sekolah yang tinggi dan kekerasan pada anak dapat menjadi faktor risiko terjadi masalah mental pada anak.¹⁴

Pada suatu penelitian yang membandingkan pasien remaja dengan leukemia, pasien transplantasi ginjal dan atresia esofagus memperlihatkan bahwa total skor PedsQL tidak berbeda antara anak normal dengan anak yang mengalami leukemia, namun berbeda bermakna dibandingkan anak yang menjalani transplantasi ginjal. Nilai subskala fisik adalah yang memiliki nilai yang lebih rendah dibandingkan anak normal, namun ditemukan juga bahwa sebanyak 17% pasien memiliki nilai total ≤ 70 yang memperlihatkan rendahnya kualitas hidup khususnya pada kesehatan. Pada remaja dengan atresia esofagus ditemukan 12% mengalami nilai kesehatan mental yang mengarah ke gangguan psikiatri, dan 9% mengalami stress traumatik yang tinggi. Pada penelitian ini disimpulkan bahwa faktor prediktor kualitas hidup pada remaja dengan atresia esofagus adalah adanya masalah mental, stress pasca trauma dan gejala GERD.¹⁵

Penelitian yang dilakukan di Departemen Ilmu Kesehatan Anak, Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia (FKUI)–RS Cipto Mangunkusumo (RSCM) memperlihatkan bahwa prevalensi total skor abnormal menggunakan *the Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ) atau kuesioner kekuatan dan kesulitan remaja thalassemia mayor adalah 8%, dan DM tipe-1 adalah 15%. Tidak ada skor abnormal pada aspek perilaku pro-sosial kedua penyakit, dan aspek hubungan dengan teman sebaya pada DM tipe-1. Penelitian ini juga

memperlihatkan bahwa tidak didapatkan perbedaan bermakna antara diagnosis penyakit, jenis kelamin, dan tingkat pendidikan subyek pasien DM terhadap luaran hasil SDQ. Hal penting dari hasil penelitian ini adalah bahwa masalah psikososial lebih banyak didapatkan pada remaja DM tipe-1 dibandingkan thalassemia mayor.¹⁶

Tantangan masalah mental pada tata laksana remaja dengan penyakit kronis

Pada pasien remaja dengan penyakit kronis seringkali disertai masalah kesehatan mental. Jika masalah mental tidak ditangani dengan cepat dan tepat, maka dapat menyebabkan timbulnya masalah depresi pada pasien. Ketika depresi dan penyakit kronis muncul bersamaan, dua kondisi ini dapat menyebabkan gangguan depresi lebih cepat terjadi, atau depresi dapat memperberat gejala penyakit kronis atau sebaliknya, penyakit kronis menyebabkan gejala depresi menjadi lebih berat, atau kombinasi keduanya. Sehingga salah satu cara yang harus menjadi perhatian oleh tenaga kesehatan dalam penanganan pasien dengan penyakit kronis adalah dengan melakukan deteksi dini masalah kesehatan mental secara rutin.^{13,17}

Periode remaja merupakan periode yang unik dimana terjadi perubahan bukan saja secara biologis, namun juga psikologis dan kognitif serta sosial. Remaja seringkali dianggap sebagai masa yang paling banyak tantangan dan masa kritis untuk penyakit kronis. Masalah sosial baik di lingkungan sekolah, teman sebaya dan keluarga menjadi faktor yang perlu diperhatikan pada remaja.^{11,17,18}

Penanganan masalah mental pada remaja dengan penyakit kronis

Seperti yang telah disampaikan di atas, bahwa remaja dengan penyakit kronis seringkali juga mengalami masalah mental. Penanganan remaja dengan penyakit kronis perlu juga memerhatikan masalah mental. Dalam penanganan pasien dengan penyakit kronis dan masalah mental memerlukan layanan kesehatan yang dapat menyediakan layanan untuk kedua masalah ini secara komprehensif bahkan di tingkat fasilitas kesehatan tingkat primer.^{5,13,17}

Remaja dengan penyakit kronis umumnya mengalami lima tahapan kedukaan (*five stages of grief*) dalam menerima dan menghadapi penyakitnya. Berdasarkan Elisabeth Kubler Ross, tahapan ini terdiri dari¹⁹:

1. *Denial* (Penyangkalan)

Tahapan pertama merupakan tahapan penyangkalan untuk menerima kenyataan terhadap keadaannya baik disadari atau tidak disadarinya.

2. *Anger (Marah)*

Tahapan kedua, remaja merasa sedih dan marah kepada dirinya sendiri, dan/atau dengan orang lain, terutama orang terdekatnya.

3. *Bargaining (Menawar)*

Pada tahapan ini, remaja memiliki harapan dan keinginan untuk 'menawar' kepada Tuhannya untuk membuat perubahan misalnya menawar dengan mengubah gaya hidup.

4. *Depression (Depresi)*

Pada tahapan remaja mulai menerima dan melibatkan emosinya, suatu perasaan kesedihan atau penyesalan. Pada tahapan bahwa ia mulai mengerti kenyataannya.

5. *Acceptance (Penerimaan)*

Tahapan ini merupakan tahapan terakhir, dimana remaja mulai menerima penyakitnya dan keadaannya.

Agar dapat meningkatkan perilaku sehat, kualitas hidup dan fungsi sehari-hari pasien remaja, tenaga kesehatan harus dapat menyediakan layanan penilaian psikologis dan intervensi untuk remaja dengan penyakit kronis yang meliputi¹⁸:

1. Penilaian remaja dengan penyakit kronis. Penilaian ini harus bersifat komprehensif dan disesuaikan dengan budaya yang ada meliputi bukan saja penilaian terhadap masalah fisis-medis, namun meliputi penilaian menyeluruh regimen pengobatan, faktor biopsikososial, gejala komorbid, perilaku kesehatan, determinan sosial masalah kesehatan, dan faktor budaya. Dalam penilaian dan penanganan dapat diterapkan *motivational interview*.
2. Menetapkan tujuan. Penetapan tujuan dilakukan di awal terapi dan bertujuan untuk mengurangi stigma yang berhubungan dengan rujukan masalah kesehatan mental. Penetapan tujuan penanganan pasien bersama dengan keluarga sangat penting agar penanganan berjalan dengan baik.
3. *Integrated Cognitive Behavioral Intervention (CBT)* telah menjadi salah satu pilihan yang efektif dilakukan dalam penanganan pasien dengan penyakit kronis. Beberapa hal yang penting meliputi psikoedukasi, jadwal aktifitas, intervensi tidur, kepatuhan berobat, *coping and cognitive behavioral skills*, dan kemampuan berkomunikasi.
4. Kolaborasi antara pusat kesehatan dengan pihak sekolah.

Deteksi dini masalah mental remaja dengan penyakit kronis

Terdapat berbagai alat deteksi dini masalah mental dan kualitas hidup untuk anak dan remaja. Alat deteksi dini yang telah dipakai secara luas antara lain mulai dari yang paling sederhana yaitu Kuesioner Masalah Mental Emosi (KMME), *Pediatric Symptoms Checklist* (PSC) baik PSC-35 yang memiliki 35 pertanyaan maupun versi yang lebih sederhana PSC-17 yang terdiri atas 17 pertanyaan. Selain itu terdapat pula kuesioner *Patient Health Questionnaire-9* (PHQ-9), *Child Behavior Checklist* (CBCL), *Child Depression Inventory* (CDI), *Strength and Difficulties Questionnaire* (SDQ), dan HEEADSSS. Kuesioner HEEADSSS memiliki pertanyaan terbuka dan menjadi acuan dalam melakukan interview pada pasien remaja.^{4,17,18}

Kuesioner SDQ merupakan salah satu alat skrining yang sering digunakan dalam mendeteksi adanya gangguan masalah mental, emosional dan psikososial pada anak dan remaja. Kuesioner ini dapat digunakan pada orangtua maupun pada remaja dan menilai aspek emosi, *conduct*, hiperaktifitas, hubungan dengan teman sebaya dan prososial. Keunggulan dari kuesioner ini adalah adanya penilaian kesulitan atau masalah pada anak dan remaja, serta penilai kekuatan yang didapat dari nilai prososial remaja.^{4,15,20}

Masalah mental pada penyakit kronis akan memengaruhi kualitas hidup remaja. Untuk menilai kualitas hidup remaja dengan penyakit kronis dapat dilakukan dengan menggunakan kuesioner *Pediatric Quality of Life* (PedsQL). Kuesioner ini menilai fungsi fisik, fungsi emosi, fungsi sosial dan fungsi sekolah.²¹

Peran keluarga dalam penanganan remaja dengan penyakit kronis

Pada manajemen penyakit kronis, seringkali terdapat beberapa tindakan dan pemantauan yang dapat dilakukan di rumah sehingga perlu Keluarga memiliki peran yang sangat penting dalam membantu dan mempromosikan tata laksana mandiri. Keluarga berperan dalam pemenuhan kebutuhan biologis, psikologis dan sosial pasien remaja. Keluarga juga diharapkan dapat memberikan lingkungan yang kondusif sehingga remaja dapat meneruskan kehidupan yang normal. Keluarga sebaiknya tidak terlalu melindungi anak dan memantau terlalu ketat anak dalam menjalankan pengobatan karena dapat membuat anak tertekan dan depresi. Orang tua sebaiknya memberikan kesempatan agar anak dapat menjalankan kehidupan sehari-hari senormal mungkin. Penelitian menunjukkan bahwa pendekatan yang bersifat *family-centered* terbukti dapat meningkatkan peran keluarga dan memperbaiki luaran remaja dengan penyakit kronis.^{22,23}

Penyakit kronis pada pasien remaja dapat memiliki dampak psikososial dan mental bukan hanya terhadap remaja namun juga terhadap lingkungan terdekat seperti saudara kandung bahkan orang tua sekalipun. Sehingga sangat dibutuhkan keutuhan dan keharmonisan dalam keluarga untuk saling memberikan dukungan psikososial. Saudara kandung pasien remaja dapat saja merasa tersisihkan karena perhatian seluruh keluarga akan teralihkan pada remaja yang sakit. Oleh sebab itu, orang tua harus dapat memberikan pengertian kepada seluruh anaknya mengenai kondisi yang terjadi dalam rumah tangga agar terjalin kerjasama yang baik di antara anggota keluarga.^{22,23}

Daftar pustaka

1. Medise BE. Interaksi dengan pasien remaja. Dalam: Medise BE, Tarigan R, Kesuma Y, penyunting. *Kompilasi Masalah Kesehatan Remaja*. Jakarta: Ikatan Dokter Anak Indonesia; 2021, h 24-30.
2. Marcell AV. Adolescence. Dalam: Kliegman RM, Behrman RE, Jenson HB, Stanton BF, penyunting. *Nelson textbook of pediatrics*. Edisi ke-18. Philadelphia: Elsevier; 2013. h. 60-5.
3. Skeen S, Laurenzi CA, Gordon SL, du Toit S, Tomlinson M, Dua T, dkk. Adolescent Mental Health Program Components and Behavior Risk Reduction: A Meta-analysis. *Pediatrics*. 2019;144:e20183488.
4. Medise BE. Skrining mental, emosional, perilaku dan psikososial pada remaja. Dalam: Kurniati N, Kaban RK, Chozie NA, Prawitasari T, Jasin MR, penyunting. *Transformation from fetus to excellent adolescents*. Jakarta, Departemen Ilmu Kesehatan Anak FKUI. 2017, h.129-136.
5. Blackwell CK, Elliott AJ, Ganiban J, et al. General Health and Life Satisfaction in Children With Chronic Illness. *Pediatrics*. 2019;143:e20182988.
6. Nijhof SL, Vinkers CH, van Geelen SM, Duijff SN, Achterberg EJM, der Net Jv, dkk. Healthy play, better coping: The importance of play for the development of children in health and disease. *Neuroscience and Biobehav Rev*. 2018;95:421-9.
7. Cortes JB, Fernandez CS, de Oliveira MB, Lagos CM, Martinez MT dkk. Chronic diseases in the paediatric population: Comorbidities and use of primary care services. *An Pediatr (Barc)* 2020;93:183-93.
8. Compas BE, Jaser SS, Dunn MJ, Rodriguez EM. Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annu Rev Clin Psychol*. 2012;8:455-80.
9. Pinquart M1, Shen Y. Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol*. 2011;36:1003-16.
10. Shappley Rebekah KH, Noles Danielle, Spentzas T. Pediatric chronic critical illness: validation, prevalence, and impact in a children's hospital. *Pediatr Crit Care Med*. 2021;22:e636-9.
11. Husnayain A, Ekadinata N, Sulistiawan D, Chia-Yu Su E. Multimorbidity patterns of chronic diseases among Indonesians: insights from Indonesian National Health Insurance (INHI) sample data. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17:8900.
12. World Health Organization. Indonesia: WHO Statistical Profile. 2015. Diunduh dari http://www.who.int/nmh/countries/idn_en.pdf?ua=1

13. Cobham VE, Hickling A, Kimball H, Thomas HJ, Scott JG, Middeldorp CM. Systematic review: anxiety in children and adolescents with chronic medical conditions. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2020;59:595-618.
14. Brady AM, Deighton J, Stansfeld S. Chronic illness in childhood and early adolescence: A longitudinal exploration of co-occurring mental illness. *Dev Psychopathol*. 2021;33:885-98.
15. Mikkelsen A, Boye B, Diseth TH, Mait U, Morkrid I, Ijsselstijn H, dkk. Traumatic stress, mental health and quality of life in adolescents with esophageal atresia. *J Pediatr Surg*. 2002;57:1423-31.
16. Medise BE, Fadhila N, Wiguna T, Munasir Z, Batubara JR, Wahidiyat PA, dkk. Gambaran masalah psikososial pada remaja dengan thalassemia mayor dan diabetes mellitus Tipe-1. *Sari Pediatri*. 2020;22:83-91.
17. Wan J, Chua EYC, Soon WSW, Xie Y, Tang WE. The impact of a mental health service on chronic disease management in primary care. *Singapore Med J*. 2021;62:235-9.
18. Russo K. Assessment and treatment of adolescents with chronic medical conditions. *J Health Serv Psychol*. 2022;48:69-78.
19. Corr CA. Elisabeth Kubler-Ross and the “five stages” model in a sampling of recent American textbooks. *Omega (Westport)*. 2020;82:294-322.
20. Wiguna T, Hestyanti Y. Strength and difficulties questionnaire. Diunduh <http://www.sdqinfo.com/py/sdqinfo/b3.py?language=Indonesian>. Diakses tanggal 17 Februari 2023.
21. Varni JW. The PedsQLTM Measurement model for the pediatric quality of life inventory. Diunduh dari: <http://www.pedsql.org/>. Diakses tanggal 20 Februari 2023.
22. Whitehead L, Jacob E, Towell A, Abu-Qamar M, & Cole-Heath A. The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review. *J Clin Nurs*. 2018;27:22-30.
23. Martinez J, Chakraborty R; American Academy of Pediatrics Committee on Pediatric Aids. Psychosocial support for youth living with HIV. *Pediatrics*. 2014;133:558-62.