

TESIS



**KUALITAS HIDUP PASIEN SINDROM GUILLAIN-
BARRE : EVALUASI PASCA TIGA BULAN**

Rosa De Lima Renita Sanyasi

22041320320010

**PROGRAM PENDIDIKAN DOKTER SPESIALIS I
BAGIAN NEUROLOGI
FAKULTAS KEDOKTERAN UNIVERSITAS DIPONEGORO
SEMARANG**

2024

**KUALITAS HIDUP PASIEN SINDROM GUILLAIN-
BARRE : EVALUASI PASCA TIGA BULAN**

***THE QUALITY OF LIFE OF GUILLAIN-BARRE
SYNDROME PATIENTS : EVALUATION AFTER
THREE MONTHS***

KARYA AKHIR

Untuk Memperoleh Gelar Spesialis Neurologi
pada Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro

Untuk Diujikan
pada Tanggal 17 Juli 2024

Oleh
Rosa De Lima Renita Sanyasi
Lahir di Semarang

PENGESAHAN TESIS
KUALITAS HIDUP PASIEN SINDROM GUILLAIN-BARRE : EVALUASI
PASCA TIGA BULAN

Disusun Oleh :

Rosa De Lima Renita Sanyasi
22041320320010

Menyetujui,
Komisi Pembimbing

Pembimbing I,

Pembimbing II,

Dr. dr. Retnaningsih, Sp.N, Subsp.
NIITCC(K), KIC, M.KM

NIP : 19620103 198711 2 001

Tanggal :

Prof. dr. M. I. Widiastuti, PAK, Sp.N,
Subsp. NNET(K), M.Sc

NIP : 19441207 196910 2 001

Tanggal :

Ketua Penguji,

Penguji I,

Penguji II,

Dr. dr. Endang Kustiowati, Sp.N,
Subsp. NNET(K), M.Si.Med

NIP : 19540904 198410 2 001

Tanggal :

dr. Hexanto Muhartomo,
Sp.N, Subsp. Ped(K), M.Kes

NIP : 19650421 200501 1 001

Tanggal :

dr. Arinta Puspita Wati,
Sp.N, Subsp. NGD(K)

NIP : 19820110 201404 2 001

Tanggal :

Mengetahui,
Ketua Program Studi Neurologi
Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro

dr. Arinta Puspita Wati, Sp.N, Subsp. NGD(K)
NIP : 19820110 201404 2 001

PERNYATAAN

Dengan ini saya menyatakan bahwa tesis ini adalah hasil pekerjaan saya sendiri dan di dalamnya tidak terdapat karya yang pernah diajukan untuk memperoleh gelar kesarjanaan disuatu perguruan tinggi dan lembaga pendidikan lainnya. Pengetahuan yang diperoleh dari hasil penelitian manapun yang belum/tidak diterbitkan, sumbernya dijelaskan dalam tulisan dan daftar pustaka.

Semarang, 17 Juli 2024

Rosa De Lima Renita Sanyasi

22041320320010

UCAPAN TERIMA KASIH

Puji syukur penulis ucapkan kehadiran Tuhan Yang Maha Esa atas limpahan rahmat dan karunia-Nya sehingga penulis dapat menyusun karya akhir dengan judul **“KUALITAS HIDUP PASIEN SINDROM GUILLAIN-BARRE : EVALUASI PASCA TIGA BULAN”**, sebagai salah satu syarat dalam menyelesaikan Program Pendidikan Dokter Spesialis I dalam bidang Ilmu Penyakit Saraf/Neurologi di Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro/RSUP dr. Kariadi Semarang. Pada kesempatan ini izinkan penulis menyampaikan ucapan terima kasih kepada :

1. Kepada Tuhan yang Maha Esa, atas berkat dan anugerah-Nya, sehingga penulis dapat menempuh pendidikan hingga sampai tahap ini.
2. Prof. Dr. Suharnomo, S.E., M.Si sebagai Rektor Universitas Diponegoro atas kesempatan yang telah diberikan untuk menimba ilmu di Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro.
3. Dr. dr. Yan Wisnu Prajoko, M.Kes, Sp.B, Subsp-Onk(K) sebagai Dekan Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro yang telah memberikan bimbingan selama menjalankan pendidikan PPDS I Bagian Ilmu Penyakit Saraf/Neurologi FK UNDIP/RSUP dr. Kariadi, Semarang.
4. Dr. dr. Retnaningsih, Sp.N, Subsp. NIITCC(K), KIC, M.KM, sebagai pembimbing pertama, yang dengan penuh kesabaran memberikan arahan dan bimbingan selama pembuatan karya akhir dan memberikan motivasi selama menjalankan pendidikan PPDS I Bagian Ilmu Penyakit Saraf/Neurologi FK UNDIP/RSUP dr. Kariadi Semarang.

5. Prof. dr. M.I. Widiastuti, PAK, Sp.N, Subsp. NNET(K), M.Sc, sebagai pembimbing kedua, yang dengan penuh kesabaran memberikan arahan dan bimbingan selama pembuatan proposal serta memberikan motivasi selama menjalankan pendidikan PPDS I Bagian Ilmu Penyakit Saraf/Neurologi FK UNDIP/RSUP dr. Kariadi Semarang.
6. dr. Arinta Puspita Wati, Sp.N, Subsp. NGD(K), sebagai Ketua Program Studi Neurologi Fakultas Kedokteran Diponegoro yang selalu memberikan bimbingan dan motivasi selama menjalankan pendidikan PPDS I Bagian Ilmu Penyakit Saraf/Neurologi FK UNDIP/RSUP dr. Kariadi Semarang.
7. Dr. dr. Aris Catur Bintoro, Sp.N, Subsp. NNET(K), selaku Ketua KSM Ilmu Penyakit Saraf/Neurologi FK UNDIP/RSUP dr. Kariadi yang selalu memberikan bimbingan dan motivasi selama menjalankan pendidikan PPDS I Bagian Ilmu Penyakit Saraf/Neurologi FK UNDIP/RSUP dr. Kariadi Semarang.
8. Seluruh dosen dan staf pengajar bagian Ilmu Penyakit Saraf/Neurologi FK Undip/RSUP dr. Kariadi Semarang yang telah memberikan bimbingan, motivasi, dan ilmu selama menjalankan pendidikan PPDS I Bagian Ilmu Penyakit Saraf/Neurologi FK UNDIP / RSUP dr. Kariadi Semarang.
9. Orang tua, Yohannes Bagus Wismanto dan Yulia Dewi Astuti, kedua kakak, Laurensia Aptik Evanjeli dan Fabiola Chrisma Kirana Analisa, serta suami, Ignatius de Loyola Erwin Tandoro, terima kasih atas doa dan pengorbanan, kesabaran, dukungan, dan pengertiannya yang begitu besar sehingga saya dapat menjalani pendidikan ini.

10. Yayasan Panti Rapih yang telah memberikan dukungan penuh selama saya menjalani pendidikan PPDS I Bagian Ilmu Penyakit Saraf/Neurologi FK UNDIP/RSUP dr. Kariadi.
11. Seluruh paramedis dan staf administrasi FK UNDIP/RSUP dr. Kariadi yang telah turut membantu penulis selama pengerjaan penelitian ini.
12. Seluruh responden pasca SGB yang terlibat dalam penelitian ini.

Penulis menyadari sepenuhnya bahwa dalam penulisan karya tulis ini masih jauh dari sempurna. Tidak lupa penulis memohon maaf yang sebesar besarnya kepada semua pihak baik dalam proses pendidikan dan penyusunan karya tulis apabila terdapat tutur kata, sikap yang kurang berkenan. Penulis mengucapkan terima kasih dan memohon kepada semua pihak untuk dapat memberikan masukan dan saran yang membangun. Penulis berharap karya akhir ini dapat memberikan manfaat bagi para pembaca untuk menambah ilmu pengetahuan. Semoga Tuhan Yang Maha Esa memberkati dan melimpahkan rahmat serta karunia-Nya kepada kita semua.

Semarang, 17 Juli 2024

Penulis

Rosa De Lima Renita Sanyasi

DAFTAR ISI

Halaman Judul	i
Lembar Pengesahan Judul	ii
Lembar Pengesahan	iii
PERNYATAAN	iv
UCAPAN TERIMA KASIH	v
DAFTAR ISI	viii
DAFTAR TABEL	xi
DAFTAR GAMBAR	xii
DAFTAR LAMPIRAN	xiii
DAFTAR SINGKATAN	xiv
ABSTRAK	xvi
BAB I. PENDAHULUAN	1
A. Latar Belakang	1
B. Rumusan Masalah	4
C. Tujuan Penelitian	4
1. Tujuan Umum	4
2. Tujuan Khusus	4
D. Manfaat Penelitian	5
1. Bidang Akademis	5
2. Bidang Penelitian	5
3. Bidang Pelayanan Kesehatan	5
E. Orisinalitas Penelitian	6
BAB II. TINJAUAN PUSTAKA	8
A. Sindrom Guillain-Barre	8
1. Definisi	8
2. Epidemiologi	9
3. Etiologi	10
4. Patofisiologi	11

5. Tanda dan Gejala	14
6. Pemeriksaan Penunjang	17
7. Penegakan Diagnosis	19
8. Tata Laksana	21
9. Komplikasi	23
B. Luaran Klinis Sindrom Guillain-Barre	23
1. Disabilitas Akibat Disfungsi Neurologis Pasca Sindrom Guillain-Barre	24
2. Kualitas Hidup Pasca Sindrom Guillain-Barre	27
3. Instrumen untuk Memeriksa Kualitas Hidup	33
C. Kerangka Teori	35
D. Kerangka Konsep	37
E. Hipotesis	38
1. Hipotesis Mayor	38
2. Hipotesis Minor	38
BAB III. METODE PENELITIAN	39
A. Ruang Lingkup Penelitian	39
B. Tempat dan Waktu Penelitian	39
C. Jenis dan Rancangan Penelitian	39
D. Populasi dan Subjek Penelitian	40
1. Populasi Target	40
2. Populasi Terjangkau	40
3. Subjek Penelitian	40
4. Jumlah Subjek Penelitian	40
5. Kriteria Inklusi	41
6. Kriteria Eksklusi	41
E. Variabel Penelitian	41
1. Identifikasi Variabel	41
2. Definisi Operasional	42
F. Alur Penelitian	46
G. Cara Kerja	47

H. Metode Pengumpulan Data	49
I. Analisis Data	50
J. Etika Penelitian	51
BAB IV. HASIL DAN PEMBAHASAN	52
A. Hasil Penelitian	52
1. Alur Pemilihan Subjek Penelitian	52
2. Karakteristik Subjek Penelitian	53
3. Penilaian Kualitas Hidup, Kecemasan, dan Depresi	56
4. Analisis Statistik	60
B. Pembahasan	66
1. Karakteristik Subjek Penelitian	66
2. Kualitas Hidup Pasien Pasca SGB	70
3. Kecemasan dan Depresi Pasca SGB	75
4. Korelasi Domain Kualitas Hidup dengan Variabel Demografik, Klinis, dan Elektrofisiologis	77
5. Korelasi Domain Kualitas Hidup dengan Skor Total	82
C. Keterbatasan Penelitian	83
BAB V. SIMPULAN DAN SARAN	84
A. Simpulan	84
B. Saran	85
DAFTAR PUSTAKA	86
DAFTAR RIWAYAT HIDUP	91
LAMPIRAN	92

DAFTAR TABEL

Tabel 1. Penelitian yang Berhubungan dengan Tingkat Kualitas Hidup Pasien Sindrom Guillain-Barre	6
Tabel 2. Subtipe Sindrom Guillain-Barre	9
Tabel 3. Distribusi Pasien Sindrom Guillain-Barre Berdasarkan Usia dan Jenis Kelamin	10
Tabel 4. Kriteria Elektrodagnostik pada Sindrom Guillain-Barre	19
Tabel 5. Kriteria Brighton untuk Diagnosis Sindrom Guillain-Barre	21
Tabel 6. Definisi Operasional	42
Tabel 7. Profil Demografik	53
Tabel 8. Karakteristik Klinis Subjek saat Mengalami SGB	55
Tabel 9. Karakteristik Elektrofisiologis Subjek SGB	56
Tabel 10. Pertanyaan dan Frekuensi Skor Terbanyak dari Instrumen Kualitas Hidup	59
Tabel 11. Skor Domain Kualitas Hidup	60
Tabel 12. Nilai Domain HADS	60
Tabel 13. Analisis Korelasi Domain Kualitas Hidup dengan Variabel Bebas.	62
Tabel 14. Analisis Korelasi Domain Kualitas Hidup dengan Skor Total dan Variabel Perancu pada 26 Subjek	63
Tabel 15. Analisis Korelasi Domain Kualitas Hidup dengan Skor Total pada 5 Subjek	64
Tabel 16. Analisis Korelasi Domain Tiga dengan Usia dan Jenis Kelamin ...	65
Tabel 17. Analisis Korelasi Domain Empat dengan Status Bekerja Pasca SGB dan Program Rehabilitasi Medik	66

DAFTAR GAMBAR

Gambar 1. Immunopatogenesis dari Sindrom Guillain-Barre : Mimikri Molekular dan Antibodi Antigangliosida	13
Gambar 2. Perjalanan Klinis Sindrom Guillain-Barre	15
Gambar 3. Pola Gejala Variasi Sindrom Guillain-Barre	16
Gambar 4. Grafik Rancangan Penelitian	35
Gambar 5. Alur Penelitian	45
Gambar 6. Alur Pemilihan Subjek Penelitian	51
Gambar 7. Domain Kualitas Hidup	56

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1. <i>Informed Consent</i>	92
Lampiran 2. Kuesioner WHOQOL-BREF	94
Lampiran 3. Lembar WHOQOL-BREF untuk Peneliti	97
Lampiran 4. Kuesioner HADS	98
Lampiran 5. Instrumen Wawancara	100
Lampiran 6. Form Pengumpulan Data	102
Lampiran 7. <i>Ethical Clearance</i>	103
Lampiran 8. Surat Izin Penelitian	104
Lampiran 9. Analisis Deskriptif	106
Lampiran 10. Penghitungan Skor WHOQOL-BREF	114
Lampiran 11. Penghitungan Skor Domain WHOQOL-BREF	122
Lampiran 12. Analisis Domain WHOQOL-BREF dengan Variabel	125
Lampiran 13. Analisis Normalitas	126
Lampiran 14. Analisis Domain Kualitas Hidup pada 26 Subjek	127
Lampiran 15. Analisis Domain Kualitas Hidup pada 5 Subjek	129
Lampiran 16. Rincian Biaya Penelitian	131

DAFTAR SINGKATAN

ADL	=	<i>Activity of Daily Living</i>
AIDP	=	<i>Acute Inflammatory Demyelinating Polyradiculoneuropathy</i>
AMAN	=	<i>Acute Motor Axonal Neuropathy</i>
AMSAN	=	<i>Acute Motor-Sensory Axonal Neuropathy</i>
ASR	=	<i>Age-Standardised Rate</i>
BAN	=	Batas Atas Normal
BBN	=	Batas Bawah Normal
BGA	=	<i>Blood Gas Analysis</i>
CIDP	=	<i>Chronic Inflammatory Demyelinating Polyneuropathy</i>
CMAP	=	<i>Compound Muscle Action Potential</i>
EMG	=	Elektromiografi
FIM	=	<i>Functional Independence Measure</i>
FSS	=	<i>Fatigue Severity Scale</i>
GDS	=	<i>Guillain-Barre Disability Score</i>
HADS	=	<i>Hospital Anxiety-Depression Scale</i>
HRQOL	=	<i>Health-related quality of life</i>
INQoL	=	<i>Individualized Neuromuscular Quality of Life Questionnaire</i>
IVIg	=	<i>Intravenous Immunoglobulin</i>
ISK	=	Infeksi Saluran Kencing
KHS	=	Kecepatan Hantar Saraf
LCS	=	<i>Liquor Cerebrospinal</i>
LOS	=	<i>Length of Stay</i>
MFS	=	<i>Miller Fisher syndrome</i>
MRC	=	<i>Medical Research Council</i>
NHP	=	<i>Nottingham Health Profile</i>
P	=	Pertanyaan
PE	=	<i>Plasma Exchange</i>

QoL	=	<i>Quality of Life</i>
RCT	=	<i>Randomized Controlled Trial</i>
RSUP	=	Rumah Sakit Umum Pusat Pemerintah
SD	=	Standar deviasi
SF	=	<i>Short Form</i>
SGB	=	<i>Sindrom Guillain-Barre</i>
SIP	=	<i>Sickness Impact Profile</i>
SPSS	=	<i>Statistical Product and Service Solutions</i>
VAS	=	<i>Visual Analogue Scale</i>
WHO	=	<i>World Health Organization</i>
WHOQOL	=	<i>World Health Organization Quality of Life</i>
WHOQOL-BREF	=	<i>World Health Organization Quality of Life Abbreviated Form</i>

KUALITAS HIDUP PASIEN SINDROM GUILLAIN-BARRE : EVALUASI PASCA TIGA BULAN

Rosa De Lima Renita Sanyasi*, Retnaningsih, Maria Immaculata
Widiastuti**, Endang Kustiowati**, Hexanto Muhartomo**, Arinta Puspita
Wati****

***Residen Neurologi Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro/RSUP dr.
Kariadi, Semarang**

****Staf Pengajar Senior Bagian Neurologi Fakultas Kedokteran Universitas
Diponegoro/RSUP dr. Kariadi, Semarang**

ABSTRAK

Latar Belakang : Kualitas hidup pada pasien pasca Sindrom Guillain-Barre (SGB) berhubungan dengan berbagai faktor diantaranya faktor demografik, klinis, dan elektrofisiologis. Pengetahuan tentang faktor-faktor ini memungkinkan klinisi untuk memprediksi kualitas hidup pasien SGB.

Tujuan : Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui kualitas hidup pasien SGB yang dievaluasi pasca tiga bulan.

Metode : Penelitian ini menggunakan metode deskriptif analitik dengan metode pengambilan sampel secara potong lintang. Subjek penelitian adalah pasien berusia > 18 tahun, menderita SGB setidaknya tiga bulan sebelum pengambilan data, serta mendapat terapi di RSUP dr. Kariadi. Pasien dengan *chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy*, penyakit autoimun, polineuropati lainnya, sudah mengalami kecacatan fisik dan/atau mental sebelum menderita SGB akan dieksklusikan. Kualitas hidup dinilai dengan instrumen WHOQOL-BREF. Kecemasan dan depresi dinilai dengan instrumen *hospital anxiety and depression scale*. Hubungan antar variabel dianalisis dengan korelasi Spearman.

Hasil : Terdapat 31 subjek yang sesuai dengan kriteria inklusi. Subjek didominasi oleh laki-laki (67.7%) dengan rerata usia 41 tahun. Dari hasil penilaian kualitas hidup, nilai rerata domain 1 (fisik) adalah 72.5, domain 2 (psikologis) adalah 75.8, domain 3 (hubungan sosial) adalah 69.1, dan domain 4 (lingkungan) adalah 65.4. Nilai rerata tersebut termasuk kategori baik. Terdapat 2 subjek yang mengalami kecemasan ringan dan 1 subjek yang mengalami depresi ringan. Dari hasil analisis, diketahui usia, *length of stay*, komplikasi, dan kekuatan motorik berhubungan dengan domain 3, sedangkan status bekerja pasca SGB berhubungan dengan domain 4. Kejadian kecemasan dan depresi berhubungan dengan kualitas hidup.

Kesimpulan : Kualitas hidup pasien SGB yang dievaluasi pasca tiga bulan termasuk kategori baik.

Kata Kunci : Sindrom Guillain-Barre, kualitas hidup, neurokomunitas

THE QUALITY OF LIFE OF GUILLAIN-BARRE SYNDROME PATIENTS : EVALUATION AFTER THREE MONTHS

Rosa De Lima Renita Sanyasi*, Retnaningsih, Maria Immaculata Widiastuti**, Endang Kustiowati**, Hexanto Muhartomo**, Arinta Puspita Wati****

***Neurology Residency at Faculty of Medicine Diponegoro University/dr. Kariadi General Hospital, Semarang**

****Lecturer at Faculty of Medicine Diponegoro University/dr. Kariadi General Hospital, Semarang**

ABSTRACT

Background: The quality of life (QoL) in post Guillain-Barre Syndrome (GBS) patients is influenced by demographic, clinical, and electrophysiological factors. Understanding these factors enables healthcare providers to predict the QoL for GBS patients.

Objective: To evaluate the QoL of GBS patients three months after diagnosis.

Methods: An analytic descriptive approach with a cross-sectional sampling method was employed in this study. The research included patients >18 years old, diagnosed with GBS at least three months prior to data collection, and received treatment at dr. Kariadi Hospital. Patients with chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy, autoimmune diseases, other polyneuropathies, or pre-existing physical and/or mental disabilities before developing GBS were excluded. The WHOQOL-BREF instrument was used to assess the QoL, while anxiety and depression were evaluated with the hospital anxiety and depression scale instrument. The relationship between variables was analyzed using Spearman correlation.

Results: A total of 31 subjects met the inclusion criteria. Most subjects were male (67.7%), with an average age of 41 years. According to the QoL assessment, the mean scores for domain 1 (physical) was 72.5, domain 2 (psychological) was 75.8, domain 3 (social relationships) was 69.1, and domain 4 (environment) was 65.4. These average scores fall within the "good" category. Two subjects experienced mild anxiety and one subject experienced mild depression. The analysis revealed that age, duration of hospital stay, complications, and motor strength were related to domain 3, while employment status after GBS was related to domain 4. The occurrence of anxiety and depression was associated with the QoL.

Conclusion: The QoL of GBS patients evaluated after three months was categorized as good.

Keywords : Guillain-Barre Syndrome, quality of life, neuro community