

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Sindrom Guillain-Barre (SGB) merupakan penyakit yang dimediasi sistem imun yang menyerang radiks nervus spinalis dan saraf perifer.¹ Penyakit ini merupakan salah satu penyebab kelemahan maupun kelumpuhan akut atau subakut.² Antibodi memegang peranan penting dalam patofisiologi SGB. Adanya mimikri molekuler juga berperan dalam patofisiologi SGB dimana lipooligosakarida dari bakteri maupun virus yang menginfeksi tubuh (seperti *Campylobacter jejuni* dan *Eipstein-Barr virus*) menyerupai gangliosida dari membran saraf tepi.^{1,3}

Tanda dan gejala dari SGB meliputi motorik (kelemahan otot), sensorik (rasa tebal atau kesemutan pada tangan dan kaki), dan autonom (takikardi atau bradikardi, artimia, fluktuasi tekanan darah, gangguan berkeringat, dan gangguan berkemih).¹⁻⁴ Tanda dan gejala tersebut akan terjadi secara simetris dan asenden.⁵ Adanya gangguan autonom atau disautonomia dapat meningkatkan morbiditas dan mortalitas pada pasien SGB.³

Tata laksana yang dapat diberikan kepada pasien SGB dapat dibedakan menjadi tata laksana farmakologis; meliputi pemberian *intravenous immunoglobulin* (IVIg), steroid, dan terapi simptomatik; serta tata laksana non farmakologis; meliputi rehabilitasi medik dan *plasma exchange*.³ Fisioterapi

merupakan salah satu program rehabilitasi medik yang diketahui bermanfaat untuk meningkatkan kemampuan mobilisasi pasien dan meningkatkan kekuatan otot.⁶

Tujuan dari tata laksana SGB adalah untuk memperbaiki kekuatan motorik dan mencegah komplikasi terkait SGB seperti ulkus dekubitus, disautonomia, dan infeksi.³ Mayoritas pasien SGB akan mengalami pemulihan sempurna dengan pemberian tata laksana yang optimal. Namun, sebagian di antaranya akan memiliki gejala sisa dan bahkan sampai pada kematian.⁴ Penelitian terdahulu menyatakan bahwa fase pemulihan pasien SGB bervariasi, dapat berlangsung selama 6-12 bulan pasca SGB.⁷ Gejala sisa yang biasa menyertai pasien SGB meliputi kelemahan motorik ringan, rasa kebas pada ekstremitas, kelelahan/rasa mudah lelah, dan nyeri. Diperkirakan 10% pasien SGB akan mengalami gejala sisa tersebut. Tingkat kematian pada SGB bervariasi, yaitu berkisar 5% dari keseluruhan kejadian SGB.^{2,3}

Health-related quality of life (HRQL) merupakan konsep yang merefleksikan persepsi individu terhadap penyakit dan terapi yang diperoleh dapat mempengaruhi aspek fisik, mental, dan sosial di hidup penderitanya.⁸ Kualitas hidup (*quality of life/QoL*) juga saling berpengaruh dengan pendidikan, pekerjaan, keuangan, kebebasan, otonomi dalam pengambilan keputusan, status sosial, kehidupan sosial, serta lingkungan seseorang. Penelitian menunjukkan adanya variabilitas antar individu terkait bagaimana patofisiologi penyakit, tanda dan gejala, perawatan yang diberikan, serta prognosis dapat menimbulkan dampak pada kualitas hidup seseorang.⁹

Terdapat berbagai faktor yang dapat memengaruhi kualitas hidup pasien pasca SGB. Telaah sistematis menyimpulkan bahwa banyak pasien SGB yang mengalami gangguan mobilisasi, *fatigue*, nyeri, dan depresi. Pada akhirnya mereka mengalami hambatan psikososial dan mental, khususnya pada bulan pertama serangan, serta mengalami keterbatasan fisik, bahkan beberapa tahun setelah serangan SGB.⁸ Gejala dan defisit neurologis residual SGB ini dapat mengganggu kualitas hidup penderitanya.⁷

Kualitas hidup pada pasien pasca SGB dipengaruhi oleh faktor demografik, faktor klinis, dan elektrofisiologis, di mana faktor klinis merupakan faktor yang paling penting. Pengetahuan tentang faktor-faktor ini memungkinkan klinisi untuk memprediksi kualitas hidup pasien SGB dan dapat memberikan perawatan intensif pada pasien tersebut.¹⁰ Identifikasi kualitas hidup pasien pasca SGB dapat menjadi landasan untuk mengevaluasi tata laksana pasien SGB.³ Oleh karena itu, penelitian mengenai kualitas hidup dan faktor yang memengaruhi kualitas hidup pasien pasca SGB sangat diperlukan bagi neurolog, pasien, dan keluarga pasien.⁸

Sebuah kondisi medis dapat dikatakan kronik apabila telah berlangsung selama setidaknya 3 bulan.¹¹ Kondisi medis kronik juga dapat memengaruhi kualitas hidup seseorang.¹² Dengan demikian, untuk benar-benar mengetahui dampak SGB terhadap kualitas hidup, peneliti dapat mengamati kondisi pasien tersebut setidaknya tiga bulan setelah terdiagnosis SGB.

B. Rumusan Masalah

1. Bagaimana kualitas hidup pasien SGB yang dievaluasi pasca tiga bulan?
2. Apakah terdapat hubungan faktor demografik terhadap kualitas hidup pasien SGB yang dievaluasi pasca tiga bulan?
3. Apakah terdapat hubungan faktor klinis terhadap kualitas hidup pasien SGB yang dievaluasi pasca tiga bulan?
4. Apakah terdapat hubungan faktor elektrofisiologis terhadap kualitas hidup pasien SGB yang dievaluasi pasca tiga bulan?
5. Apakah terdapat kejadian kecemasan dan depresi pada pasien SGB yang dievaluasi pasca tiga bulan?
6. Apakah terdapat hubungan antara kejadian kecemasan dan depresi terhadap kualitas hidup pada pasien SGB yang dievaluasi pasca tiga bulan?

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Mengetahui kualitas hidup pasien SGB yang dievaluasi pasca tiga bulan.

2. Tujuan Khusus

- a. Mengetahui faktor demografik yang berhubungan dengan kualitas hidup pasien SGB yang dievaluasi pasca tiga bulan.
- b. Mengetahui faktor klinis yang berhubungan dengan kualitas hidup pasien SGB yang dievaluasi pasca tiga bulan.
- c. Mengetahui faktor elektrofisiologis yang berhubungan dengan kualitas

hidup pasien SGB yang dievaluasi pasca tiga bulan.

- d. Mengetahui kejadian kecemasan dan depresi pada pasien SGB yang dievaluasi pasca tiga bulan.
- e. Mengetahui hubungan kejadian kecemasan dan depresi terhadap kualitas hidup pasien SGB yang dievaluasi pasca tiga bulan.

D. Manfaat Penelitian

1. Bidang Akademis

- a. Menambah pengetahuan mengenai kualitas hidup pasien SGB yang dievaluasi pasca tiga bulan.
- b. Menambah pengetahuan mengenai faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup pasien SGB yang dievaluasi pasca tiga bulan.

2. Bidang Penelitian

- a. Berkontribusi pada pengembangan ilmu pengetahuan dan teknologi kedokteran, khususnya di bidang neurologi.
- b. Menjadi informasi untuk dapat dilakukan penelitian lanjutan dengan topik serupa.

3. Bidang Pelayanan Kesehatan

- a. Dapat menjadi bahan edukasi kepada pasien dan keluarga mengenai prognosis SGB.
- b. Dapat menjadi bahan edukasi mengenai hal-hal yang dapat dilakukan untuk meningkatkan kualitas hidup pasca SGB.

E. Orisinalitas Penelitian

Tabel 1. Penelitian yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Pasien Sindrom Guillain-Barre

Peneliti, Judul Artikel, dan Jurnal	Metode Penelitian	Hasil
Forsberg A, Press R, Einarsson U, de Pedro-Cuesta J, Holmqvist LW. <i>Disability and health-related quality of life in Guillain-Barré syndrome during the first two years after onset: a prospective study.</i> Clin Rehabil. 2005;19(8):900-9. ¹³	Penelitian prospektif pada 44 pasien SGB. Instrumen yang digunakan adalah <i>Katz Personal and Extended ADL Index</i> , <i>Frenchay Activity Index</i> , dan SIP.	Pada dua minggu, semua pasien yang memiliki riwayat bekerja sebelum SGB tidak dapat kembali bekerja. Pada dua tahun, 17% subjek tidak dapat bekerja. Pada dua minggu, skor SIP meningkat di semua dimensi. Pada dua tahun, subjek tetap memiliki skor yang tinggi dalam dimensi fisik dan manajemen rumah tangga.
Demir SO, Köseoğlu F. <i>Factors associated with health-related quality of life in patients with severe Guillain-Barré syndrome.</i> Disabil Rehabil. 2008;30(8):593-9. ¹⁴	Penelitian prospektif pada 31 pasien SGB derajat berat dan 31 pasien kontrol. Instrumen yang digunakan adalah FIM dan NHP.	Terdapat perbaikan yang signifikan pada skor FIM saat keluar dari Rumah Sakit dan pada 6 bulan. Semua skor pada NHP pada pasien SGB lebih tinggi daripada kelompok kontrol.
Martic V, Bozovic I, Berisavac I, Basta I, Peric S, Babic M, et al. <i>Three-Year Follow Up Study in Patients with Guillain-Barre Syndrome.</i> Can J Neurol Sci 2018;45(3):269-274. ¹⁵	Penelitian prospektif pada 57 pasien SGB. Instrumen yang digunakan adalah GDS, VAS, dan <i>Krupp's FSS</i> .	Usia > 55 tahun serta derajat disabilitas berat saat admisi dan saat keluar dari rumah sakit menunjukkan luaran yang buruk setelah 1 tahun. Disabilitas fungsional, gejala sensorik, nyeri, dan kelelahan merupakan sekuele yang paling sering muncul pada pasien pasca SGB.
Djordjevic G, Stojanov A, Bozovic I, Berisavac I, Arsenijevic M, Rajic SL, et al. <i>Six-month prospective study of quality of life in Guillain-Barre syndrome.</i> Acta Neurol Scand 2020;141(3):236-241. ⁶	Penelitian prospektif pada 74 pasien SGB dewasa. Instrumen yang digunakan adalah GDS dan INQoL.	Skor INQoL membaik seiring perjalanan waktu ($p < 0,01$) tetapi tidak berbeda antara hari ke-14 dan hari ke-28. Beberapa skor dalam INQoL tidak berbeda antara bulan ke-3 dan bulan ke-6 (nyeri, relasi sosial, emosi, dan INQoL total, $p > 0,05$).

<p>Berisavac I, Arsenijevic M, Bozovic I, Mladenovic B, Kacar A, Tamas OS, et al. <i>Disability and quality of life in Guillain-Barré syndrome – Longitudinal study</i>. Journal of Clinical Neuroscience. 2020; DOI : 10.1016/j.jocn.2020.04.076⁷</p>	<p>Penelitian prospektif pada 83 pasien SGB dewasa Instrumen yang digunakan adalah GDS dan SF-36 versi Serbia.</p>	<p>GDS dan SF-36 dinilai pada hari ke-14, hari-28, bulan ke-3, dan bulan ke-6. Skor GDS berbeda pada keempat waktu pemeriksaan, sedangkan skor SF-36 tidak berbeda pada hari ke-14 dan hari ke-28. Perubahan skor GDS dan SF-36 bermakna secara statistik ($p<0,01$).</p>
<p>FIM = <i>Functional Independence Measure</i>; FSS = <i>Fatigue Severity Scale</i>; NHP = <i>Nottingham Health Profile</i>; GDS = <i>Guillain-Barre Disability Score</i>; INQoL = <i>Individualized Neuromuscular Quality of Life Questionnaire</i>; SF-36 = <i>short form 36</i>, SIP = <i>Sickness Impact Profile</i>; VAS = <i>Visual Analogue Scale</i></p>		

Perbedaan antara penelitian ini dengan penelitian sebelumnya ialah :

1. Sampel penelitian ini diambil di Rumah Sakit Umum Pusat dr. Kariadi, Semarang dengan karakteristik populasi masyarakat dengan sosiodemografi tersendiri.
2. Instrumen penilaian kualitas hidup yang digunakan berbeda dengan penelitian terdahulu, yaitu menggunakan WHOQOL-BREF versi Indonesia.
3. Penelitian ini mengidentifikasi faktor demografik, faktor klinis, dan faktor elektrofisiologis yang berhubungan dengan kualitas hidup pasien pasca SGB.
4. Penelitian ini menilai tingkat kecemasan dan depresi pasien pasca SGB, dengan menggunakan instrumen HADS.
5. Penelitian ini menilai hubungan kejadian kecemasan dan depresi terhadap kualitas hidup pasien pasca SGB.