

# **BAB 1**

## **PENDAHULUAN**

### **1.1 Latar Belakang**

Miastenia gravis (MG) adalah suatu bentuk kelainan pada transmisi neuromuskular / *disorders of neuromuscular transmission* (DNMT) yang paling sering terjadi. Kelainan pada transmisi neuromuskular / *disorders of neuromuscular transmission* (DNMT) yang dimaksud adalah penyakit pada taut antara serat saraf dan serat otot / *neuromuscular junction* (NMJ). Pada miastenia gravis (MG) terjadi permasalahan transmisi yang mana terjadi pemblokiran reseptor asetilkolin (AChR) di serat otot (*post synaptic*) mengakibatkan tidak sampainya impuls dari serat saraf ke serat otot (tidak terjadi kontraksi otot). Miastenia gravis (MG) ditandai oleh kelemahan otot yang kembali memulih setelah istirahat. Miastenia dalam bahasa latin artinya kelemahan otot dan gravis artinya parah.<sup>1</sup>

Departemen kesehatan Amerika Serikat mencatat jumlah pasien miastenia gravis diestimasikan sebanyak 5 sampai 14 dari 100.000 orang populasi pada seluruh etnis maupun jenis kelamin.<sup>2</sup> Angka tersebut jauh berbeda dengan angka insidensi di wilayah Eropa seperti Inggris, Italia, dan pulau Farou di Islandia yaitu sebesar 21-30 per 1.000.000 populasi.<sup>3</sup> Di Indonesia sendiri belum ditemukan data yang akurat terkait angka kejadian miastenia gravis (MG). Yayasan Miastenia Gravis Indonesia (YMGI) selaku *support group* utama sampai saat ini masih mengupayakan pendataan yang maksimal terkait jumlah pasien miastenia gravis (MG) di Indonesia.<sup>4</sup>

Populasi miastenia gravis (MG) terbilang kecil apabila dibandingkan dengan jumlah seluruh penduduk di Indonesia. Meskipun jumlahnya yang sedikit namun pasien tetap merasakan berbagai dampak fisik maupun psikososial yang ditimbulkan oleh proses penyakit.<sup>4</sup> Studi pendahuluan yang dilakukan pada bulan Oktober – November 2017 di Poliklinik Saraf Rumah Sakit Umum Pusat (RSUP) Dr. M. Djamil Padang, didapatkan 62 pasien miastenia gravis (MG) dari periode Mei 2015 – Mei 2017.

Penelitian tentang karakteristik pasien miastenia gravis (MG) di pulau Jawa yang dilakukan oleh Tri (2016) yang melibatkan 75 pasien miastenia gravis (MG) menunjukkan sebagian besar responden berjenis kelamin perempuan dengan persentase sebesar 73,3%, gejala fisik yang ditunjukkan oleh responden terbanyak berada terbatas pada kelemahan otot mata dengan persentase sebesar 36,0%, rerata usia responden yaitu 36,39 tahun dengan standar deviasi 11,574. Rata-rata lama menderita miastenia gravis pada responden yakni 6,8 tahun dengan standar deviasi sebesar 4,986.<sup>4</sup>

Menurut *Myasthenia Gravis Foundation of America* (MGFA), miastenia gravis diklasifikasikan menjadi 4 kelas. Kelas I, adanya kelemahan otot-otot okular, kelemahan pada saat menutup mata, dan kekuatan otot-otot lain normal. Kelas II, terdapat kelemahan otot okular yang semakin parah, serta adanya kelemahan ringan pada otot-otot lain selain otot okular. Kelas III, terdapat kelemahan yang berat pada otot-otot okular. Sedangkan otot-otot lain selain otot-otot okular mengalami kelemahan tingkat sedang. Kelas IV, otot-otot lain selain otot-otot okular mengalami kelemahan dalam derajat yang berat, sedangkan otot-otot okular mengalami kelemahan dalam berbagai derajat. Kelas V, pada kelas ini penderita terintubasi, dengan atau tanpa ventilasi mekanik.<sup>5</sup>

Salah satu permasalahan yang dialami oleh pasien miastenia gravis (MG) adalah memiliki kondisi bekerja yang kurang ideal. Kondisi ini terjadi terutama karena gangguan fisik sehingga menyebabkan tujuan pekerjaan tidak dapat tercapai.<sup>6</sup> Beberapa pasien miastenia gravis (MG) mengalami kesulitan dalam aktivitas sekolah atau bekerja serta masalah dalam menghadapi kehidupan sehari-hari mereka.<sup>7</sup> Miastenia gravis (MG) memiliki konsekuensi psikologis seperti gangguan kecemasan, meliputi gangguan panik serta gangguan depresif. Selain itu, perubahan karakteristik pada pasien miastenia gravis (MG) menyebabkan pasien menjadi cepat marah, tegang dan merasa khawatir.<sup>8</sup>

Penelitian tentang aspek kognitif pasien miastenia gravis (MG) di Jabodetabek dan Jawa Timur yang melibatkan 30 pasien miastenia gravis didapatkan aspek kognitif pasien miastenia gravis (MG) memiliki hasil rendah dalam *verbal comprehension*, kemampuan visual motorik, daya ingat, atensi dan

proses berpikir cepat, sedangkan aspek lainnya masih tergolong rata-rata dengan menggunakan kuesioner WAIS-IV.<sup>9</sup>

Penelitian tentang kualitas hidup miastenia gravis (MG) yang dilakukan oleh Yang (2015) menggunakan kuesioner *Medical Outcome 36 Item Short Form Health Survey* (SF-36) yang melibatkan 188 pasien dengan miastenia gravis (MG) di China didapatkan 95 orang pria, 93 wanita, 104 orang dengan miastenia gravis okuler, 84 orang dengan miastenia gravis generalisata. Skor paling tinggi atau kualitas hidup baik terdapat pada komponen *bodily pain* atau nyeri, skor terendah atau kualitas hidup kurang didapatkan pada komponen *role functioning physical* atau peran fisik. Rata-rata komponen *Physical Composite Score* (PCS) lebih tinggi dibandingkan dengan komponen *Mental Composite Score* (MCS), tidak ada perbedaan yang signifikan antara jenis kelamin pria dan wanita.<sup>10</sup>

Penelitian tentang kualitas hidup miastenia gravis (MG) oleh Rakesh (2016) menggunakan kuesioner *Myasthenia Gravis Quality of Life-15* (MG-QoL-15) yang melibatkan 50 pasien dengan miastenia gravis (MG) di India didapatkan tidak ada perbedaan signifikan antara jenis kelamin, usia, timoma, status timektomi terhadap kualitas hidup, tetapi ditemukan perbedaan skor yang signifikan terhadap kelas atau derajat miastenia gravis (MG) berdasarkan MGFA. Skor yang baik didapatkan pada MGFA kelas I dan II, sementara skor paling rendah didapatkan pada MGFA kelas III dan IV.<sup>11</sup>

*Rehabiliterings Center For Muskelsvind* (2016) dalam penelitiannya tentang *Characteristics of Long-time Patients with Myasthenia Gravis in a Danish Population*, menemukan 39 orang menderita miastenia gravis (MG) selama 24-76 bulan, 35 orang menderita miastenia gravis (MG) selama 77-128 bulan, dan 19 orang menderita miastenia gravis (MG) selama 128-180 bulan. Kualitas hidup diukur dengan menggunakan kuesioner WHOQoL-BREF dan didapatkan terjadi penurunan skor pada setiap domain kualitas hidup, seiring dengan lamanya menderita miastenia gravis.<sup>12</sup>

Sarah (2016) mendapatkan angka kelelahan yang cukup tinggi pada 110 dari 200 pasien miastenia gravis (MG) di Jerman menggunakan *MG activities of daily living profile* (MG-ADL). Gangguan tidur atau insomnia didapatkan pada 83 pasien dengan menggunakan kuesioner *Insomnia Severity Index* (ISI).<sup>13</sup>

Kesimpulan yang dapat diambil adalah beberapa pasien miastenia gravis (MG) mengalami masalah pada hidupnya, hampir seluruh dari aspek kehidupannya berubah sejak menderita miastenia gravis (MG). Pasien harus bertahan dengan kondisi sekarang ini dan sebisa mungkin tetap beraktifitas.

Hal ini menjadi suatu perhatian khusus karena miastenia gravis (MG) seperti yang telah disampaikan diatas dapat berujung pada kelamahan otot pernafasan yang mengakibatkan penderitanya harus mendapatkan ventilasi mekanik agar dapat bertahan hidup.<sup>5</sup>

Kualitas hidup pasien miastenia gravis (MG) masih merupakan masalah yang menarik perhatian, mengingat penyakit ini cukup langka dan masih penuh misteri. Pengobatan yang diberikan dapat memperbaiki kualitas hidup pasien miastenia gravis (MG) akan tetapi masih menyisakan sejumlah persoalan penting mengenai dampak menjalani terapi tersebut.

*World Health Organization* (WHO) menjelaskan bahwa sehat tidak hanya terbebas dari penyakit dan kelemahan, tetapi juga terdapatnya kesejahteraan fisik, mental dan sosial. Hal-hal tersebut merupakan hal-hal yang menjadi masalah pada pasien miastenia gravis (MG) karena pada pasien tersebut terjadi penurunan kualitas hidup yang meliputi aspek-aspek tersebut.<sup>14</sup>

*World Health Organization Quality of Life* (WHOQoL) mengemukakan kualitas hidup adalah persepsi seseorang dalam konteks budaya dan norma yang sesuai dengan tempat hidup orang tersebut serta berkaitan dengan tujuan, harapan, standar dan kepedulian selama hidupnya. Kualitas hidup seseorang merupakan hal yang multi dimensional. Hal ini merupakan suatu konsep yang dipadukan dengan berbagai cara seseorang untuk mendapat kesehatan fisik, keadaan psikologis, tingkat independen, hubungan sosial dan hubungan dengan lingkungan sekitarnya.<sup>14</sup>

Sejak 1991, WHO telah mengembangkan instrumen untuk mengukur kualitas hidup. Instrumen tersebut kemudian diberi nama *World Health Organization Quality of Life Scale* (WHOQoL-BREF), merupakan alat ukur yang *valid* ( $r = 0,89- 0,95$ ) dan *reliable* ( $R = 0,66-0,87$ ).<sup>14</sup>

Sebagai pemberi layanan atau *care provider* kepada pasien maka dokter dan tenaga kesehatan lainnya dapat berperan dalam memberikan edukasi tentang

penyakit, prognosis serta perawatannya, sehingga pasien miastenia gravis (MG) dapat meningkatkan kualitas hidupnya.

Berdasarkan uraian diatas peneliti tertarik untuk melakukan penelitian mengenai gambaran kualitas hidup pasien miastenia gravis (MG) di Rumah Sakit Umum Pusat (RSUP) Dr. M. Djamil Padang.

## **1.2 Rumusan Masalah**

Bagaimana gambaran kualitas hidup pasien miastenia gravis di RSUP Dr. M. Djamil Padang?

## **1.3 Tujuan Penelitian**

### **1.3.1 Tujuan Umum**

Untuk mengetahui gambaran kualitas hidup pasien miastenia gravis di RSUP Dr. M. Djamil Padang.

### **1.3.2 Tujuan Khusus**

1. Mengetahui karakteristik pasien miastenia gravis.
2. Mengetahui kualitas hidup pasien miastenia gravis ditinjau dari karakteristik usia, jenis kelamin, kelas miastenia gravis, dan lama menderita miastenia gravis.

## **1.4 Manfaat Penelitian**

### **1.4.1 Institusi**

1. Dapat menambah wawasan dokter dan tenaga kesehatan lainnya mengenai pentingnya mengetahui kualitas hidup klien miastenia gravis dengan ranah tindakan memberikan pendidikan mengenai awal diagnosis, terapi dan pemberian motivasi.
2. Mengembangkan pengetahuan dan dapat diaplikasikan dalam praktik pelayanan kesehatan pada klien khususnya pada miastenia gravis.
3. Mengembangkan intervensi bagi pasien miastenia gravis yang memiliki semangat dan motivasi rendah untuk bisa menerima kondisinya.

4. Dapat dijadikan kepustakaan mengenai kualitas hidup pasien miastenia gravis dan bahan pertimbangan untuk tingkat kepuasan pelayanan kesehatan di RSUP Dr. M. Djamil khusus pasien miastenia gravis.

#### **1.4.2 Masyarakat**

Dapat dijadikan motivasi untuk meningkatkan pengetahuan tentang kualitas hidup pasien miastenia gravis di RSUP Dr. M. Djamil Padang.

#### **1.4.3 Peneliti lain**

Dapat dijadikan penelitian selanjutnya mengenai penderita miastenia gravis khususnya di RSUP Dr. M. Djamil Padang.

#### **1.4.4 Peneliti**

Menambah wawasan ilmu pengetahuan mengenai penderita penyakit miastenia gravis di RSUP Dr. M. Djamil Padang.