

# BAB 1 PENDAHULUAN

## 1.1 Latar Belakang

Penyakit Parkinson adalah penyakit neurodegeneratif kronik progresif yang ditandai dengan hilangnya sel saraf (neuron) dopaminergik pada bagian substansia nigra. Neuron tersebut menghasilkan neurotransmitter dopamin yang bekerja dalam pengaturan pergerakan otot dan keseimbangan tubuh. Berkurangnya dopamin yang dihasilkan akan mengakibatkan hilangnya kontrol gerakan volunter dari waktu ke waktu.<sup>1,2</sup> Penyakit Parkinson termasuk penyakit degenerasi otak terbanyak kedua setelah penyakit Alzheimer. Penyakit yang bersifat kronik dan progresif ini belum dapat ditemukan obat untuk menghentikan progresifitasnya. Progresifitas penyakit dari satu orang ke orang yang lain bervariasi.<sup>3</sup> Penyakit Parkinson mengenai 1-2% per 1000 populasi dunia setiap tahunnya. Prevalensi meningkat seiring usia dan mengenai 1% populasi di atas usia 60 tahun. Onset penyakit ini biasanya pada usia 65 sampai 70 tahun. Onset sebelum usia 40 tahun terlihat kurang dari 5% dari kasus kohort berbasis populasi.<sup>2,4</sup>

Data dari *World Health Organization* (WHO), insidensi penyakit Parkinson di Asia menunjukkan 1,5 sampai 8,7 kasus per tahun di Cina dan Taiwan, sedangkan di Singapura, Wakayama dan Jepang, terdapat 6,7 sampai 8,3 kasus per tahun, dengan kisaran umur 60 sampai 69 tahun dan jarang di temukan pada umur kecil dari 50 tahun. Prevalensi tertinggi penyakit Parkinson terjadi pada ras Kaukasian di Amerika Utara dan ras Eropa (0,98-1,94%), prevalensi menengah terdapat pada ras Asia (0,018%) dan prevalensi terendah terdapat pada ras kulit hitam di Afrika (0,01%). Sedangkan penderita Parkinson di Amerika Serikat setiap tahunnya bertambah sekitar 60.000 orang.<sup>5</sup>

Indonesia berada pada peringkat ke 12 di dunia atau peringkat 5 di Asia untuk total kasus kematian terbanyak akibat penyakit Parkinson dengan prevalensi 1100 kematian pada tahun 2002. Penderita penyakit Parkinson ditemukan di Indonesia pada tahun 2010 sebanyak 876.665 orang.<sup>5</sup> Penelitian pada tahun 2013 di Serang menunjukkan terdapat 51 kasus penyakit Parkinson di RSUD Serang dari tahun 2007 sampai 2010.<sup>6</sup> Laporan Perhimpunan Dokter Spesialis Saraf

Indonesia (PERDOSSI) menyebutkan terdapat penambahan jumlah penderita tiap tahunnya yang mencapai 10 orang/100.000 penduduk dengan estimasi sementara terdapat 200.000 sampai 400.000 penderita yang mana lebih sering ditemukan pada laki-laki dibandingkan perempuan dengan rasio 3:2.<sup>7</sup> Data dari RSUP Dr. M. Djamil Padang menunjukkan angka kunjungan rawat jalan pasien Parkinson ke poliklinik penyakit saraf tahun 2011 adalah sebanyak 320 orang dan pada tahun 2012 sebanyak 232 orang. Angka kunjungan rawat inap pasien Parkinson pada tahun 2011 sebanyak 12 orang, sedangkan pada tahun 2012 meningkat menjadi 17 yang menunjukkan terdapatnya peningkatan kasus penyakit Parkinson dari waktu ke waktu.<sup>8</sup>

Prevalensi penyakit Parkinson meningkat seiring bertambahnya usia.<sup>10</sup> Prevalensinya kira-kira 1% pada umur 65 tahun dan meningkat 4-5% pada usia 85 tahun.<sup>11</sup> Penelitian lain menunjukkan prevalensi penyakit Parkinson berkisar 0,5-1% pada usia 65-79 tahun, dan pada usia 80 tahun atau lebih prevalensi dapat meningkat sampai 1-3%.<sup>12</sup> Prevalensi penyakit Parkinson diproyeksikan akan bertambah dua kali lipat pada tahun 2040 sebagai gambaran dari penuaan populasi.<sup>9</sup> Proyeksi ini menunjukkan bahwa perkembangan penyakit Parkinson perlu untuk dicermati.

Manifestasi yang dapat ditemukan pada penderita penyakit Parkinson adalah gejala motorik utama berupa resting tremor, kekakuan, bradikinesia dan abnormalitas postural, serta memiliki gejala motorik dan non motorik tambahan.<sup>13</sup> Kategori luas fungsi motorik pada penyakit Parkinson dapat dinilai melalui Skala Hoehn dan Yahr (HY). Skala Hoehn dan Yahr menangkap pola khas gangguan motorik progresif. Skala Hoehn dan Yahr memiliki 5 tingkat stadium yang menggambarkan progresifitas penyakit Parkinson dimana menunjukkan manifestasi klinis yang berbeda.<sup>14</sup> Perburukan dalam skala Hoehn dan Yahr telah ditemukan berkorelasi dengan penurunan fungsi motorik, penurunan kualitas hidup, dan studi *neuroimaging* mengenai kehilangan dopaminergik, namun juga dibatasi oleh fokusnya pada masalah penyakit unilateral versus bilateral dan ada atau tidak adanya gangguan refleks postural, sehingga meninggalkan aspek spesifik lainnya dari defisit motorik yang tidak diteliti.<sup>15</sup>

Gejala motorik dan non motorik pada penyakit Parkinson diperantarai melalui disfungsi yang terjadi setidaknya pada empat jalur neurotransmitter dan neuropatologi yang menunjukkan keterlibatan sistem saraf pusat serta sistem perifer.<sup>16</sup> Gejala non-motorik diakui muncul beberapa tahun sebelum gejala motorik utama terlihat (prodromal).<sup>17</sup> Gejala non-motorik sangat beragam, namun gejala yang paling sering ditemukan adalah depresi, ansietas dan gangguan tidur.<sup>18</sup> Gejala non motorik yang lain adalah disfungsi olfaktori, disfungsi otonom, gangguan kognitif, demensia, gangguan sensasi, dan lainnya.<sup>16,18</sup>

Perjalanan penyakit yang berlangsung perlahan-lahan dan gejala awal penyakit Parkinson yang sangat ringan sering membuat penderita tidak sadar. Biasanya hanya mengeluhkan perasaan kurang sehat atau sedikit murung atau hanya sedikit gemetar. Seiring waktu gejala menjadi lebih nyata sehingga penderita berobat ke dokter dalam kondisi yang sedikit lebih parah.<sup>3</sup> Semua gejala non motorik yang terjadi dari beberapa tahun sebelum onset dan diikuti gejala yang diakibatkan oleh progresifitas penyakit akan mengakibatkan kualitas hidup penderita menjadi lebih buruk.<sup>14</sup>

Berbeda dengan ketentuan sebelumnya yang menunjukkan bahwa gejala motorik adalah faktor yang berpengaruh terhadap kualitas hidup penderita Parkinson, beberapa penelitian menemukan gejala non motorik yang merupakan faktor penting dalam penentuan dan perburukan kualitas hidup penyakit Parkinson. Gejala non motorik dapat meningkatkan keparahan dan beban penderita Parkinson dari waktu ke waktu, meningkatkan kecacatan penderita, sehingga memperburuk kualitas hidup penderita tersebut. Perjalanan penyakit Parkinson dengan gejala motorik dan non motoriknya jelas memberikan pengaruh negatif terhadap kualitas hidup dari penderita.<sup>16</sup> Pengaruh negatif tersebut menyebabkan tujuan dari pengobatan penyakit Parkinson saat ini bukan hanya untuk mengurangi gejala yang ditimbulkan, namun juga untuk memperbaiki dan mempertahankan kualitas hidup penderita tanpa menyebabkan efek samping dari terapi obat jangka panjang.<sup>3</sup> Hal ini menunjukkan baik dari gejala motorik dan non motorik memiliki pengaruh buruk pada kualitas hidup penderita Parkinson.

Kualitas hidup diartikan oleh WHO sebagai sebuah persepsi individu terhadap posisi mereka dalam kehidupan dalam konteks budaya dan sistem nilai

dimana mereka tinggal dan hidup dalam hubungannya dengan tujuan hidup, harapan, standar dan fokus hidup mereka.<sup>19</sup> Donald menyatakan kualitas hidup merupakan suatu terminologi yang menunjukkan tentang kesehatan fisik, sosial dan emosi seseorang, serta kemampuannya untuk melaksanakan tugas sehari-hari.<sup>20</sup> Kualitas hidup individu antara satu dengan yang lainnya akan berbeda, hal itu bergantung pada definisi atau interpretasi masing-masing individu tentang kualitas hidup yang baik. Kualitas hidup akan sangat rendah apabila aspek-aspek dari kualitas hidup itu sendiri masih kurang dipenuhi.<sup>21</sup> Istilah kualitas hidup mengacu pada kualitas hidup “global”, sedangkan kualitas hidup terkait kesehatan mengacu kepada bagian dari kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan dan perawatan. Oleh karena itu, kualitas hidup terkait kesehatan memiliki konsep yang lebih terbatas.<sup>22</sup>

Testa dan Nackley menggambarkan kualitas hidup merupakan seperangkat bagian yang berhubungan dengan fisik, fungsional, psikologis, dan kesehatan sosial dari individu. Ketika digunakan dalam konteks ini, hal tersebut sering kali mengarah pada kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan. Kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan mencakup lima dimensi yaitu persepsi kesehatan, kesempatan, status fungsional, penyakit, dan kematian.<sup>23</sup> Hermann menyatakan bahwa kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan dapat diartikan sebagai respon emosi dari penderita terhadap aktivitas sosial, emosional, pekerjaan dan hubungan antar keluarga, rasa senang atau bahagia, adanya kesesuaian antara harapan dan kenyataan yang ada, adanya kepuasan dalam melakukan fungsi fisik, sosial, dan emosional, serta kemampuan mengadakan sosialisasi dengan orang lain.<sup>24</sup>

Secara umum, terdapat faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup dan kesehatan, antara lain kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan.<sup>25</sup> Penelitian di luar negeri mengenai kualitas hidup dengan kesehatan, termasuk pada penyakit Parkinson, cukup banyak akhir dekade ini.<sup>24</sup> Peneliti Moreira di Brazil pada tahun 2017 menyelidiki faktor-faktor yang berhubungan dengan penurunan kualitas hidup penderita penyakit Parkinson dari tahap ringan hingga sedang. Penelitian secara *cross-sectional* dilakukan kepada kelompok dengan penyakit Parkinson ringan, yang terdiri dari 50 orang yang

diklasifikasikan sebagai stadium Hoehn dan Yahr 1-2 dan kelompok dengan penyakit Parkinson sedang, yang terdiri dari 50 orang yang diklasifikasikan sebagai stadium Hoehn dan Yahr 3. Hasilnya menunjukkan penanda kualitas hidup penderita pada tahap lanjut memburuk dikaitkan dengan stigma ( $p=0,043$ ), perburukan kognitif ( $p=0,002$ ), serta gangguan yang lebih besar dalam mobilitas ( $p=0,013$ ) dan aktivitas hidup sehari-hari ( $p=0,05$ ).<sup>26</sup>

Parameter untuk menilai kualitas hidup penderita penyakit Parkinson sudah diteliti dan dievaluasi. Penelitian Schrag mengenai faktor-faktor yang berkontribusi pada kualitas hidup penderita penyakit Parkinson dilakukan kepada 124 orang penderita. Hasil penelitian menunjukkan depresi, kecacatan, ketidakstabilan postural, dan gangguan kognitif memiliki pengaruh terbesar pada kualitas hidup pada penyakit Parkinson.<sup>27</sup> Penelitian *cross-sectional* dan longitudinal dilakukan di Norwegia dan Inggris oleh Karlsten kepada 233 penderita Parkinson dimana peneliti tidak menemukan hubungan kualitas hidup dengan faktor demografi seperti umur, jenis kelamin, lamanya sakit, dan sosioekonomi, namun berhubungan erat dengan stadium penyakit, peningkatan stres, isolasi sosial, dan reaksi emosional.<sup>28-29</sup>

Penelitian Souza di Brazil menilai kegunaan kuesioner PDQ-39 dan hubungannya dengan kriteria Hoehn dan Yahr pada penderita penyakit Parkinson dengan atau tanpa fluktuasi motorik. Penderita Parkinson sebanyak 56 orang dinilai dan ditemukan 41 orang penderita memiliki fluktuasi motorik. Hasil penelitian menunjukkan terdapat kecenderungan bahwa semakin tinggi tingkat kriteria Hoehn dan Yahr (HY), semakin tinggi skor PDQ-39 yang menunjukkan semakin buruk kualitas hidup penderita.<sup>30</sup>

Peneliti Opara pada tahun 2012 telah melakukan evaluasi terhadap kualitas hidup pada penyakit Parkinson yang disajikan secara kritis menggunakan instrumen *Health Related Quality of Life* (HRQoL) yang dikumpulkan dengan kuesioner tertulis. Kuesioner yang digunakan adalah kuesioner universal yang digunakan untuk banyak penyakit dan kuesioner spesifik yang khusus dibuat untuk satu penyakit. Di antara kuesioner universal, *Sickness Impact Profile* (SIP) dan *Short-Form Health Status Survey* (SF-36) adalah yang paling populer dalam penyakit Parkinson. Adapun kuesioner khusus: *Parkinson's Disease*

*Questionnaire 39* (PDQ-39) dan *Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire* (PDQL).<sup>31</sup>

Pengukuran kualitas hidup terkait kesehatan menggunakan kuesioner universal yang paling banyak digunakan dalam penelitian adalah SF-36, sedangkan kuesioner khusus yang paling sering digunakan adalah PDQ-39.<sup>24,31,32</sup> PDQ-39 mengukur perspektif penderita terhadap penyakit Parkinson yang berisi domain fisik, sosial dan berkarya. PDQ-39 memiliki aspek hubungan keluarga, hubungan dengan teman dan dalam hal berkarya. PDQ-39 telah di validasi dan diterjemahkan ke dalam lebih dari 60 bahasa, seperti Amerika Serikat, Cina, Yunani, dan Italia, sehingga dapat digunakan dalam praktek klinis dan penelitian, serta dapat mengevaluasi efek keseluruhan dari perawatan yang berbeda pada penderita Parkinson.<sup>24</sup>

Penelitian tentang kualitas hidup penderita penyakit Parkinson di Indonesia sudah mulai dilakukan. Peneliti Silitonga pada tahun 2007 melakukan penelitian mengenai faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup penyakit Parkinson di RS Dr Kariadi Semarang. Peneliti menemukan perbedaan bermakna (nilai- $p=0,015$ ) rerata skor PDQ-39 antara stadium 1-2 (30,7) dengan stadium 3-4 (50,5) pada penyakit Parkinson. Hasil itu menunjukkan bahwa penderita Parkinson dengan stadium lebih berat menurut Kriteria Hoehn dan Yahr akan lebih buruk kualitas hidupnya dibandingkan stadium yang ringan.<sup>24</sup>

Berdasarkan penjelasan diatas, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian mengenai hubungan stadium penyakit Parkinson dengan kualitas hidup penderita di Rumah Sakit Islam Ibnu Sina Padang.

## **1.2 Rumusan Masalah**

1. Bagaimana gambaran stadium penyakit Parkinson di RSI Ibnu Sina Padang?
2. Bagaimana gambaran kualitas hidup penderita Parkinson menggunakan kuesioner PDQ-39 di RSI Ibnu Sina Padang?
3. Apakah ada hubungan stadium penyakit Parkinson (stadium ringan dan stadium sedang) dengan kualitas hidup penderita menggunakan kuesioner PDQ-39 di RSI Ibnu Sina Padang?

### **1.3 Tujuan Penelitian**

#### **1.3.1 Tujuan Umum**

Mengetahui hubungan stadium penyakit Parkinson (stadium ringan dan stadium sedang) dengan kualitas hidup penderita menggunakan kuesioner PDQ-39 di RSI Ibnu Sina Padang.

#### **1.3.2 Tujuan Khusus**

1. Mengetahui gambaran stadium penyakit Parkinson di RSI Ibnu Sina Padang.
2. Mengetahui gambaran kualitas hidup penderita Parkinson menggunakan kuesioner PDQ-39 di RSI Ibnu Sina Padang.
3. Mengetahui hubungan stadium penyakit Parkinson (stadium ringan dan stadium sedang) dengan kualitas hidup penderita menggunakan kuesioner PDQ-39 di RSI Ibnu Sina Padang.

### **1.4 Manfaat Penelitian**

#### **1.4.1 Manfaat bagi Peneliti**

1. Mendapatkan pengetahuan tentang hubungan stadium penyakit Parkinson dengan kualitas hidup penderita.
2. Mendapatkan pengalaman belajar dalam membuat suatu penelitian.

#### **1.4.2 Manfaat bagi Klinisi**

Memberikan data dan masukan untuk perkembangan ilmu pengetahuan dan penelitian selanjutnya yang lebih mendalam.

#### **1.4.3 Manfaat bagi Masyarakat**

Masyarakat dapat mengerti adanya pengaruh penyakit Parkinson terhadap kualitas hidup sehingga dapat memberikan kesadaran untuk memeriksakan diri secara dini.

#### **1.4.4 Manfaat bagi Institusi Pendidikan dan Kesehatan**

Sebagai masukan untuk memperluas pengetahuan tentang penyakit Parkinson dan kualitas hidup. Mengetahui dengan lebih jelas dampak stadium penyakit Parkinson terhadap kualitas hidup penderita, sehingga dapat merencanakan penelitian lanjutan bagi institusi pendidikan dan mengembangkan sebuah kebijakan yang dapat menekan angka penyakit Parkinson ke depannya.