

HASIL PENELITIAN

Perbedaan Kualitas Hidup Antara Pasien yang Ikut dan Tidak Ikut Komunitas Epilepsi Menggunakan Kuesioner QOLIE-31



Oleh:

**Wendy Amelia Sihombing, dr.
(Peserta PPDS-I Neurologi)
NIM 011728036307**

Pembimbing:

Dr. Kurnia Kusumastuti, dr., Sp. N (K)

**PROGRAM PENDIDIKAN DOKTER SPESIALIS-I NEUROLOGI
FAKULTAS KEDOKTERAN UNIVERSITAS AIRLANGGA
RSUD Dr. SOETOMO SURABAYA**

2022

Lembar Persetujuan Pengajuan Hasil Penelitian

**Perbedaan Kualitas Hidup Antara Pasien yang Ikut dan Tidak Ikut
Komunitas Epilepsi Menggunakan Kuesioner QOLIE-31**

Oleh :

Wendy Amelia Sihombing, dr.

**Untuk Memenuhi Persyaratan Program Pendidikan Dokter Spesialis Neurologi
Fakultas Kedokteran Universitas Airlangga/RSUD Dr. Soetomo**

Telah Disetujui untuk diajukan Oleh :

Koordinator Penelitian Neurologi



Dr. Paulus Sugianto, dr., Sp.N(K), FAAN
NIP. 19640129 201601 6 101

Pembimbing Penelitian



Dr. Kurnia Kusumastuti, dr., Sp.N(K)
NIP. 19570824 198511 2 001

Ketua Program Studi Neurologi



Wardah Rahmatul Islamivah, dr., Sp.N(K)
NIP. 19790519 200912 2 003

SUSUNAN TIM PENGUJI

Ujian Hasil Penelitian dengan judul “Perbedaan Kualitas Hidup Antara Pasien yang Ikut dan Tidak Ikut Komunitas Epilepsi Menggunakan Kuesioner QOLIE-31”, dilakukan pada:

Hari : Kamis, 25 Agustus 2022
Pukul : 12.00 WIB
Tempat : Ruang Aksona Departemen SMF Neurologi RSUD Dr. Soetomo
Surabaya

Dengan susunan penguji sebagai berikut:

Pembimbing : Dr. Kurnia Kusumastuti, dr, Sp.N (K)
Penguji : 1. Dr. Abdulloh Machin, dr, Sp.N (K)
2. Mudjiani Basuki, dr, Sp.N (K)
3. Isti Suharjanti, dr, Sp.N (K)
4. Wardah Rahmatul Islamiyah, dr, Sp.N (K)
Koordinator Penelitian : Dr. Paulus Sugianto, dr, Sp.N (K), FAAN
Konsultan Statistik : J. Ekowahono, dr, Sp.N, M.Kes

PERNYATAAN ORISINALITAS

Yang bertandatangan di bawah ini :

Nama : Wendy Amelia Sihombing

NIM : 011728036307

Program studi : Neurologi

Angkatan/ Jenjang : Januari 2018/PPDS-1

Judul : Perbedaan Kualitas Hidup Antara Pasien yang Ikut dan
Tidak Ikut Komunitas Epilepsi Menggunakan Kuesioner
QOLIE-31

Dengan ini saya menyatakan bahwa karya akhir ini adalah hasil karya sendiri, dan didalamnya tidak terdapat karya yang pernah diajukan untuk memperoleh gelar akademik di Lembaga Pendidikan lain. Semua sumber kutipan maupun rujukan tertulis dengan jelas disebutkan nama pengarang dan dicantumkan di dalam daftar Pustaka. Demikian pernyataan ini dibuat tanpa adanya paksaan dari pihak manapun, apabila pernyataan ini tidak benar, maka saya bersedia menerima sanksi sesuai peraturan yang berlaku di Universitas Airlangga.

Surabaya, 19 Agustus 2022

Yang menyatakan

A rectangular revenue stamp from Indonesia, featuring a yellow background with a red border. It includes the Garuda Pancasila emblem, the text 'SEPULUH RIBU RUPIAH', and a serial number '3E688AJX997285978'. A black ink signature is written across the stamp.

Wendy Amelia Sihombing, dr

UCAPAN TERIMA KASIH

Puji syukur kami panjatkan kepada Tuhan Yang Maha Esa yang telah melimpahkan rahmat dan karunia-Nya sehingga kami dapat menyelesaikan penelitian ini untuk memenuhi kewajiban Program Pendidikan Dokter Spesialis-I di Departemen/ SMF Neurologi Fakultas Kedokteran Universitas Airlangga/ RSUD dr. Soetomo Surabaya.

Ucapan terima kasih dan penghargaan setinggi-tingginya kami sampaikan kepada yang terhormat:

1. Prof. Dr. Mohammad Nasih, SE., MT., Ak., CMA., selaku Rektor Universitas Airlangga Surabaya.
2. Prof. Dr. Budi Santoso, dr., Sp. OG (K)., selaku Dekan Fakultas Kedokteran Universitas Airlangga Surabaya.
3. Dr. Joni Wahyudi, dr., Sp. BS (K)., selaku direktur RSUD Dr. Soetomo Surabaya.
4. Dr. Muhammad Hamdan, dr., Sp. N (K)., selaku kepala Departemen/ SMF Neurologi Fakultas Kedokteran Universitas Airlangga/ RSUD Dr. Soetomo Surabaya
5. Wardah R. Islamiyah, dr., Sp. N (K), selaku Ketua Program Studi Departemen/ SMF Neurologi Fakultas Kedokteran Universitas Airlangga/ RSUD Dr. Soetomo Surabaya yang telah memberikan motivasi kepada kami.
6. Dr. Kurnia Kusumastuti, dr, Sp. N (K) selaku pembimbing dan dosen wali, yang dengan penuh kesabaran memberikan arahan, dorongan, dan semangat selama pembuatan karya ilmiah ini.
7. Dr. Paulus Sugianto, dr., Sp. N (K), FAAN., selaku koordinator penelitian dan J. Ekowahono R., dr., Sp. N, M. Kes selaku konsultan statistik Departemen/SMF

Neurologi Fakultas Kedokteran Universitas Airlangga/ RSUD Dr. Soetomo Surabaya.

8. Seluruh staf pengajar di Departemen/SMF Neurologi Fakultas Kedokteran Universitas Airlangga/ RSUD Dr. Soetomo Surabaya yang telah memberikan bimbingan dan motivasi kepada kami.
9. Seluruh sejawat rekan PPDS-I Neurologi, atas kerjasama dan kebersamaan selama menjalani pendidikan.
10. Orang tua saya, Bapak J. E Sihombing dan Ibu Mardiana Dana, suami saya Waldy Rodiardo Purba, saudara, keluarga besar Pomparan Op. Heltimar dan juga sahabat-sahabat saya yang tidak dapat saya sebutkan satu per satu, yang senantiasa memberikan doa, semangat, dorongan, dan dukungan selama menempuh pendidikan.

Penulis menyadari bahwa penelitian ini masih jauh dari sempurna. Oleh karena itu, kami mengharapkan kritik dan saran yang membangun demi kesempurnaan penulisan ini. Harapan kami semoga penelitian ini bermanfaat bagi kita semua. Amin.

Surabaya, 19 Agustus 2022

Penulis

DAFTAR ISI

HALAMAN SAMPUL.....	i
HALAMAN PERSETUJUAN HASIL PENELITIAN AKHIR.....	ii
SUSUNAN TIM PENGUJI	iii
PERNYATAAN ORISINALITAS.....	iv
UCAPAN TERIMA KASIH	v
DAFTAR ISI.....	vii
DAFTAR GAMBAR.....	x
DAFTAR TABEL	xi
DAFTAR LAMPIRAN	xii
DAFTAR SINGKATAN.....	xiii
ABSTRAK	xiv
<i>ABSTRACT</i>.....	xv
 BAB 1 PENDAHULUAN	 1
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Rumusan Masalah	3
1.3 Tujuan Penelitian	3
1.3.1 Tujuan umum.....	3
1.3.2 Tujuan khusus	4
1.4 Manfaat Penelitian	4
1.4.1 Manfaat akademik.....	4
1.4.2 Manfaat praktis/klinis	4
 BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA.....	 5
2.1 Epilepsi	5
2.1.1 Definisi epilepsi	5
2.1.2 Epidemiologi epilepsi	5
2.1.3. Etiologi epilepsi	6
2.1.4 Patofisiologi epilepsi	7
2.1.5 Klasifikasi epilepsi.....	8
2.1.6 Diagnosis	9
2.1.7 Penatalaksanaan	11
2.1.8 Prognosis.....	11
2.2 Kualitas Hidup	12
2.2.1 Definisi kualitas hidup	12
2.2.2 Kualitas hidup pasien epilepsi	12
2.2.3 Faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pasien epilepsi	16
2.2.4 Nilai kualitas hidup pasien epilepsi	24
2.3 Komunitas	27
2.3.1 Definisi komunitas.....	27

2.3.2 Latar belakang terbentuknya komunitas	27
2.3.3 Ciri-ciri komunitas	28
2.3.4 Komunitas epilepsi	29
2.4 Kuesioner QOLIE-31	32
BAB 3 KERANGKA KONSEPTUAL DAN HIPOTESIS PENELITIAN	34
3.1 Kerangka Konseptual	34
3.2 Hipotesis Penelitian	37
BAB 4 METODOLOGI PENELITIAN	38
4.1 Jenis dan Rancangan Penelitian	38
4.2 Populasi, Besar Subyek Penelitian	38
4.2.1 Populasi target	38
4.2.2 Populasi terjangkau	38
4.2.3 Subyek penelitian	38
4.2.4 Besar subyek penelitian	39
4.3 Kriteria Inklusi dan Eksklusi	40
4.3.1 Kriteria inklusi	40
4.3.2 Kriteria eksklusi	40
4.4 Teknik Pengambilan Subyek Penelitian	40
4.5 Variabel Penelitian	40
4.5.1 Variabel bebas	40
4.5.2 Variabel tergantung	41
4.5.3 Variabel perancu	41
4.6 Definisi Operasional	41
4.7 Instrumen Penelitian	46
4.8 Lokasi dan Waktu Penelitian	46
4.9 Prosedur Pengambilan dan Pengumpulan Data	47
4.10 Analisis Statistik	48
4.11 Uji Kelayakan Etik	48
4.12 Alur Penelitian	49
BAB 5 HASIL DAN ANALISIS DATA	50
5.1 Karakteristik Subyek Penelitian	51
5.1.1 Karakteristik demografi subyek penelitian	51
5.1.2 Karakteristik klinis subyek penelitian	52
5.2 Hubungan antara Pasien Epilepsi yang Ikut dan Tidak Ikut Komunitas Epilepsi dengan Kualitas Hidup	55
5.3 Hubungan antara Variabel Perancu dengan Variabel Tergantung	55
5.3.1 Hubungan antara tingkat pendidikan dengan kualitas hidup pasien epilepsi	55
5.3.2 Hubungan antara status pernikahan dengan kualitas hidup pasien epilepsi	56

5.3.3 Hubungan antara adanya kejang dalam sebulan terakhir dengan kualitas hidup pasien epilepsi	57
5.3.4 Hubungan antara frekuensi kejang dengan kualitas hidup.....	57
5.3.5 Hubungan antara durasi epilepsi dengan kualitas hidup pasien epilepsi.....	58
5.3.6 Hubungan antara pemakaian OAE dengan kualitas hidup pasien epilepsi.....	59
5.3.7 Hubungan antara depresi dengan kualitas hidup pasien epilepsi.....	59
5.3.8 Hubungan antara komorbiditas somatik dengan kualitas hidup pasien epilepsi	60
5.3.9 Hubungan antara riwayat keluarga epilepsi dengan kualitas hidup pasien epilepsi	60
5.4 Analisis Hubungan Komunitas Epilepsi dengan Domain QOLIE-31.....	61
5.5 Uji Kappa	61
BAB 6 PEMBAHASAN	63
6.1 Karakteristik Demografis dan Klinis	63
6.2 Hubungan antara Variabel Bebas dengan Variabel Tergantung.....	65
6.3 Hubungan antara Variabel Perancu dengan Kualitas Hidup.....	67
6.4 Kelemahan dan Kelebihan Penelitian	74
BAB 7 KESIMPULAN DAN SARAN	75
7.1 Kesimpulan	75
7.2 Saran	75
DAFTAR PUSTAKA	76
LAMPIRAN.....	82

DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1 Klasifikasi Epilepsi ILAE 2017	9
Gambar 3.1 Kerangka Konseptual	34
Gambar 4.1 Alur penelitian.....	49
Gambar 5.1 Proses rekrutmen subyek penelitian.....	51

DAFTAR TABEL

Tabel 4.1 Definisi operasional dari variabel bebas, tergantung, dan perancu.....	41
Tabel 4.2 Waktu Penelitian	46
Tabel 5.1 Karakteristik demografi subyek penelitian	52
Tabel 5.2 Karakteristik klinis subyek penelitian.....	54
Tabel 5.3 Hubungan antara variabel komunitas epilepsi dengan kualitas hidup pasien epilepsy.....	55
Tabel 5.4 Hubungan antara tingkat pendidikan dengan kualitas hidup pasien epilepsi.....	56
Tabel 5.5 Hubungan antara status pernikahan dengan kualitas hidup pasien epilepsi	56
Tabel 5.6 Hubungan antara adanya kejang dalam sebulan terakhir dengan kualitas hidup pasien epilepsi	57
Tabel 5.7 Hubungan antara frekuensi kejang dengan kualitas hidup pasien epilepsi.....	58
Tabel 5.8 Hubungan antara durasi dengan kualitas hidup pasien epilepsi.....	58
Tabel 5.9 Hubungan antara pemakaian OAE dengan kualitas hidup pasien epilepsi.....	59
Tabel 5.10 Hubungan antara depresi dengan kualitas hidup pasien epilepsi	59
Tabel 5.11 Hubungan antara komorbiditas somatik dengan kualitas hidup pasien epilepsi	60
Tabel 5.12 Hubungan antara riwayat keluarga epilepsi dengan kualitas hidup pasien epilepsi	61
Tabel 5.13 Hubungan komunitas epilepsi dengan domain QOLIE-31	61
Tabel 5.14 Uji Kappa Kualitas Hidup Pasien Epilepsi	61

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1 <i>Form Information for Consent</i>	82
Lampiran 2 Lembar Persetujuan Mengikuti Penelitian	90
Lampiran 3 Lembar Persetujuan Tindakan Medis	91
Lampiran 4 Form Pengunduran Diri Sebagai Subyek Penelitian	92
Lampiran 5 Lembar Pengumpulan Data	93
Lampiran 6 Kuesioner QOLIE-31	101
Lampiran 7 Kuesioner BDI-II	107
Lampiran 8 Analisis data SPSS.....	111
Lampiran 9 Keterangan Kelaikan Etik.....	126

DAFTAR SINGKATAN

BDI	: <i>Beck Depression Inventory</i>
BFNE	: <i>Benign Familial Neonatal Epilepsy</i>
COX-2	: <i>Cyclooxygenase-2</i>
CRH	: <i>Corticotrophin-Releasing Hormone</i>
CT	: <i>Computed Tomography</i>
DKK	: Dan kawan-kawan
EEG	: Elektroensefalogram
EKG	: Elektrokardiogram
EPSP	: <i>Excitatory Post Synaptic Potential</i>
GABA	: Asam G-Aminobutirat
INOS	: <i>Induced Nitric Oxide Synthase</i>
ILAE	: <i>International League Against Epilepsy</i>
IPSP	: <i>Inhibitory Post Synaptic Potential</i>
KTP	: Kartu Tanda Penduduk
MRI	: <i>Magnetic Resonance Imaging</i>
MRS	: <i>Magnetic Resonance Spectroscopy</i>
mmHg	: Millimeter merkuri
NLRP3	: <i>NLR Family Pyrin Domain Containing 3</i>
OAE	: Obat Anti Epilepsi
ODE	: Orang dengan Epilepsi
HMGB1	: <i>High Mobility Group Box 1</i>
HPA	: <i>Hypothalamic-Pituitary-Adrenal</i>
LPD	: Lembar Pengumpul Data
OR	: <i>Odss Ratio</i>
PERDOSSI	: Perhimpunan Dokter Spesialis Saraf Indonesia
PPDS	: Program Pendidikan Dokter Spesialis
PET Scan	: <i>Positron Emission Tomography Scan</i>
QOLIE	: <i>Quality Of Life In Epilepsy</i>
RS	: Rumah Sakit
RSUD	: Rumah Sakit Umum Daerah
SD	: Standar Deviasi
SF-8	: <i>Short From-8</i>
SPECT	: <i>Single Photo Emission Computed Tomography</i>
TIA	: <i>Transient Ischemic Attack</i>
TNF- α	: <i>Tumor Necrosis Factor Alpha</i>
USG	: Ultrasonografi
WHO	: <i>World Health Organization</i>

ABSTRAK

Perbedaan Kualitas Hidup Antara Pasien yang Ikut dan Tidak Ikut Komunitas Epilepsi Menggunakan Kuesioner QOLIE-31

Wendy Amelia Sihombing¹, Kurnia Kusumastuti²

¹Peserta Program Pendidikan Dokter Spesialis I Neurologi Fakultas Kedokteran Universitas Airlangga/RSUD Dr. Soetomo Surabaya

²Staf Pengajar SMF/Departemen Neurologi Fakultas Kedokteran Universitas Airlangga/RSUD Dr. Soetomo Surabaya

Latar Belakang dan Tujuan Penelitian : Bagi penderita penyakit kronis seperti epilepsi, tujuan utama pengobatan adalah untuk mengontrol kejang tanpa efek samping, dengan kualitas hidup yang optimal. Meningkatkan kualitas hidup pasien epilepsi merupakan tantangan besar. Dukungan sosial dapat membantu individu mengurangi depresi dan stres, meningkatkan efikasi diri dalam mengatasi situasi yang merugikan, dan meningkatkan kualitas hidup. Dukungan sosial tersebut dapat didapat salah satunya dari komunitas epilepsi. Tujuan penelitian ini adalah mengetahui perbedaan kualitas hidup antara pasien yang ikut dan tidak ikut komunitas epilepsi dengan menggunakan kuesioner QOLIE-31.

Metode : Penelitian ini merupakan analitik observasional dengan rancangan penelitian *cross-sectional study*. Subyek penelitian adalah pasien epilepsi yang datang ke poliklinik saraf RSUD Dr. Soetomo, dan RS Universitas Airlangga Surabaya, serta pasien epilepsi yang tergabung dalam komunitas Orang Dengan Epilepsi (ODE) Jawa Timur, dalam periode penelitian bulan Januari hingga Juli 2022, yang memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi. Metode pengambilan subyek dengan menggunakan *consecutive sampling*.

Hasil : Besar sampel pada penelitian ini adalah 72 subyek. Pada kelompok subyek yang ikut komunitas epilepsi terdapat 91,7% dengan kualitas hidup baik. Pada kelompok pasien yang tidak ikut komunitas epilepsi terdapat 72,2% dengan kualitas hidup baik. Hasil analisis dengan *Chi Square* terdapat perbedaan bermakna secara statistik dengan $p=0.032$.

Kesimpulan : Kualitas hidup pasien epilepsi yang ikut komunitas epilepsi, lebih baik daripada pasien yang tidak ikut komunitas epilepsi, yang bermakna secara statistik diukur menggunakan kuesioner QOLIE-31.

Kata Kunci : Epilepsi, Orang dengan Epilepsi, Kualitas hidup, Komunitas epilepsi, QOLIE-31

ABSTRACT

Comparison of Quality of Life Between Patients Participating and Not Participating in Community Epilepsy Using the QOLIE-31 Questionnaire

Wendy Amelia Sihombing¹, Kurnia Kusumastuti²

¹Neurology Resident, Faculty of Medicine, Universitas Airlangga/Dr. Soetomo General Hospital Surabaya

²Neurology Staff, Faculty of Medicine, Universitas Airlangga/ Dr. Soetomo General Hospital Surabaya

Background and Research Objectives: The major objective of treatment for patients with chronic disorders like epilepsy is to control seizures without side effects while maintaining an optimal quality of life. Improving the quality of life of epilepsy patients is a big challenge. Social support can help individuals reduce depression and stress, increase self-efficacy in dealing with adverse situations, and improve their quality of life. The epilepsy community can provide such social support. The purpose of this study was to determine the difference in quality of life between patients who participated and those who did not join the epilepsy community using the QOLIE-31 questionnaire.

Methods: This is an observational analytic study with a cross-sectional design. The research subjects were epilepsy patients who came to the Neurology outpatient clinic of Dr. Soetomo General Hospital and Airlangga University Hospital Surabaya, as well as epilepsy patients who are members of the People With Epilepsy (PWE) community in East Java, in the study period from January to July 2022, who met the inclusion and exclusion criteria. The method of taking research subjects using consecutive sampling.

Results: The sample size in this study was 72 subjects. In the group of subjects who participated in the epilepsy community, there were 91.7% with a good quality of life. In the group of patients who did not participate in the epilepsy community, 72.2% had a good quality of life. The results of the analysis with Chi Square show a statistically significant difference, with $p = 0.032$.

Conclusion : The quality of life of epilepsy patients who joined the epilepsy community was better than patients who did not join the epilepsy community, which was statistically significant as measured using the QOLIE-31 questionnaire.

Keywords: Epilepsy, People With Epilepsy, Quality of life, Community, QOLIE-31