

## **Kualitas Hidup pada Pasien dengan Miastenia Gravis Sebuah Laporan Kasus**

Agnes A Pelapelapon, Elisabeth Siti Herini, Dwikisworo Setyowireni  
Program Studi Pendidikan Spesialis Ilmu Kesehatan Anak,  
Fakultas Kedokteran, Kesehatan Masyarakat dan Keperawatan  
Rumah Sakit Dr. Sardjito / Universitas Gadjah Mada

### **Intisari**

Miastenia Gravis (MG) adalah penyakit neuromuskular autoimun didapat yang ditandai dengan berbagai derajat kelemahan otot rangka yang berfluktuasi. Kelemahan yang berhubungan dengan MG biasanya mempengaruhi otot-otot okuler, ekstremitas, bulbar, dan pernapasan. Meskipun insidennya relatif rendah, MG dapat menyebabkan beban penyakit yang besar bagi pasien dan keluarganya.

Perjalanan penyakit yang khas dan komplikasi yang dapat diprediksi dari penyakit ini dapat dicegah dengan pendekatan multidisiplin yang berfokus pada pemantauan terus menerus untuk menjamin fungsi dan kualitas hidup yang lebih baik. Deteksi dan tatalaksana dini juga merupakan kunci penting dalam manajemen penyakit untuk meminimalkan efek bio-psikososial. Anak-anak dengan MG berada pada peningkatan risiko mengalami disfungsi social dan masalah psikologis, termasuk depresi dan masalah emosional.

Pada kasus MG ini, pemantauan ketat telah dilakukan selama 18 bulan (September 2018-Februari 2020) untuk mengetahui kesehatan fisik dan psikologis pasien sejauh mana penyakit tersebut telah mempengaruhi kualitas hidup pasien. Kami juga menyelidiki faktor-faktor yang mungkin mempengaruhi perkembangan penyakit dan memberikan intervensi aktif untuk meningkatkan prognosis dan outcome (luaran) klinis jangka panjang pasien.

**Kata kunci:** Miastenia gravis, kualitas hidup, outcome

## Quality of Life in Patient with Myasthenia Gravis: A Case Report

Agnes A Pelapelapon, Elisabeth Siti Herini, Dwikisworo Setyowireni

Department of Child Health, Faculty of Medicine, Public Health, and Nursing

Dr. Sardjito Hospital / Gadjah Mada University

### Abstract

Myasthenia Gravis (MG) is an acquired autoimmune neuromuscular disease characterized by varying and fluctuating degrees of skeletal muscle weakness. Weakness associated with MG usually affect ocular, extremities, bulbar and respiratory muscles. Despite the relatively low incidence of MG, it can lead to large burden of disease for the patients and their families.

The typical natural course and predictable complications of this disease can be prevented by multidisciplinary approach that focuses on continuous monitoring to ensure a better function and quality of life. Early detection and treatment are also the important key to manage the disease in order to minimize the bio-psycho-social effect. Children with MG are at an increased risk of developing social dysfunction and psychological problems, including depression and emotional problem.

In this case of MG, close monitoring has been carried out for 18 months (September 2018-February 2020) to determine physical and psychological health of the patient to the extent in which the disease has been affected the patient's quality of life. We also investigate possible factors affecting the progression of the disease and provide active intervention to improve patient prognosis and long-term clinical outcome.

**Keywords:** Myasthenia gravis, quality of life, outcome