

## PENGALAMAN PASIEN *GUILLAIN-BARRE SYNDROME* SELAMA FASE HOSPITALISASI

Yanny Trisyani<sup>1</sup>, Vera Susanti<sup>2</sup>, Muhaemin<sup>3</sup>, Winara<sup>4</sup>, Nina Risnianingsih<sup>5</sup>,  
Saparingga Dasti Putri<sup>6</sup>, Natalia Tambunan<sup>7</sup>  
Universitas Padjadjaran<sup>1,2,3,4,5,6,7</sup>  
yanny.trisyani@unpad.ac.id<sup>1</sup>

### ABSTRAK

*Sindrom Guillain-Barré (GBS)* adalah kondisi autoimun langka yang dapat menyebabkan kelemahan otot hingga kelumpuhan total, sering kali terjadi setelah infeksi. Fase hospitalisasi pasien *GBS* dapat berdampak signifikan pada kesehatan mental dan proses pemulihan mereka. Penelitian ini bertujuan untuk memetakan literatur mengenai pengalaman subjektif pasien *GBS* selama rawat inap, mengidentifikasi tantangan yang dihadapi, serta memahami dampak psikososial dan kebutuhan dukungan yang diperlukan. Metode yang digunakan adalah tinjauan cakupan berdasarkan pendekatan *Arksey* dan *O'Malley*, dengan pengumpulan data dari tiga basis data utama: PubMed, Scopus, dan Medline. Kriteria inklusi meliputi studi yang melaporkan pengalaman subjektif selama hospitalisasi, studi primer dengan pendekatan kualitatif, kuantitatif, atau mixed-method, dan artikel yang diterbitkan dalam bahasa Inggris dalam 10 tahun terakhir (2015-2024). Delapan artikel memenuhi kriteria inklusi, dan analisis menunjukkan bahwa pasien *GBS* menghadapi tantangan fisik, psikologis, dan sosial yang signifikan, serta interaksi kompleks dengan tenaga medis. Temuan ini menggarisbawahi pentingnya komunikasi yang jelas dan dukungan emosional selama perawatan, serta mengidentifikasi kesenjangan dalam penelitian yang ada. Rekomendasi untuk penelitian lebih lanjut mencakup pengembangan intervensi yang lebih responsif terhadap kebutuhan pasien *GBS*, guna meningkatkan kualitas perawatan dan pengalaman selama hospitalisasi.

Kata kunci: *Guillain-Barre Syndrome, Experience, Dan Hospital.*

### ABSTRACT

*Guillain-Barré Syndrome (GBS)* is a rare autoimmune condition that can lead to muscle weakness and total paralysis, often occurring following an infection. The hospitalization phase for *GBS* patients can significantly impact their mental health and recovery process. This study aims to map the literature concerning the subjective experiences of *GBS* patients during hospitalization, identify the challenges they face, and understand the psychosocial impacts and the support needs required. The methodology employed is a scoping review based on the *Arksey* and *O'Malley* framework, with data gathered from three primary databases: PubMed, Scopus, and Medline. Inclusion criteria include studies reporting on subjective experiences during hospitalization, primary studies employing qualitative, quantitative, or mixed-method approaches, and articles published in English within the last ten years (2015-2024). Eight articles met the inclusion criteria, and the analysis showed that *GBS* patients experience significant physical, psychological, and social challenges, as well as complex interactions with healthcare providers. These findings underscore the importance of clear communication and emotional support during care, while also identifying gaps in the existing research. Recommendations for further research include the development of interventions that are

*more responsive to the needs of GBS patients, aimed at improving the quality of care and patient experiences during hospitalization.*

*Keywords: Guillain-Barre Syndrome, Experience, Hospital.*

## **PENDAHULUAN**

*Sindrom Guillain-Barré (GBS)* adalah kelainan autoimun akut yang menyerang sistem saraf perifer dan menyebabkan kelumpuhan progresif yang umumnya dimulai di bagian bawah tubuh dan naik ke ekstremitas atas. Kondisi ini sering kali muncul secara tiba-tiba dan berkembang dengan cepat, sehingga banyak pasien memerlukan perawatan intensif di rumah sakit, termasuk ventilasi mekanis untuk pasien dengan gejala berat (Wijdicks & Klein, 2017). Progresivitas gejala dan ketidakpastian mengenai proses pemulihan menjadikan fase hospitalisasi sebagai pengalaman yang penuh tantangan bagi pasien dengan *GBS*. Pemulihan dapat berlangsung dari beberapa minggu hingga berbulan-bulan, bergantung pada kondisi fisik individu dan intervensi medis yang diberikan (Hughes et al., 2014).

Selama fase hospitalisasi, pasien *GBS* sering kali mengalami keterbatasan fisik yang serius, termasuk kelemahan otot yang parah, ketidakmampuan untuk bergerak secara mandiri, serta kesulitan bernapas. Gejala-gejala ini tidak hanya menimbulkan ketidaknyamanan tetapi juga berdampak signifikan pada kualitas hidup mereka. Keterbatasan fisik ini memicu rasa ketidakberdayaan dan kecemasan yang cukup besar, terutama ketika pasien dihadapkan pada ketidakpastian apakah mereka dapat kembali pulih sepenuhnya (Bernsen et al., 2002). Di samping itu, intervensi medis yang intensif selama perawatan sering kali menjadi sumber ketidaknyamanan fisik dan emosional yang mempengaruhi kesejahteraan mental pasien (Tzeng et al., 2021).

Pengalaman psikologis selama hospitalisasi sangat bervariasi, tetapi umumnya mencakup kecemasan, ketidakberdayaan, dan ketidakpastian. Banyak pasien mengalami stres emosional akibat kondisi yang tidak menentu, perasaan kehilangan kontrol, dan ketergantungan penuh pada perawatan orang lain (Akanuwe et al., 2020). Kehilangan otonomi ini juga dapat berdampak negatif pada pemulihan mereka, karena emosi negatif seperti rasa putus asa dan kecemasan yang tinggi dapat mengganggu motivasi untuk menjalani pengobatan dan rehabilitasi secara optimal (Wijdicks & Klein, 2017). Oleh karena itu, dukungan psikososial dan komunikasi yang baik dari tenaga kesehatan menjadi penting dalam membantu pasien menghadapi tantangan emosional yang muncul.

Aspek sosial juga memainkan peran krusial dalam pengalaman hospitalisasi pasien dengan *GBS*. Keterbatasan fisik membuat mereka sangat tergantung pada tenaga kesehatan dan dukungan dari keluarga atau teman dekat. Dukungan sosial, baik dari tenaga medis maupun keluarga, terbukti berpengaruh dalam meningkatkan motivasi dan semangat pasien dalam menjalani proses perawatan (Bernsen et al., 2002). Di sisi lain, ketidakmampuan untuk berinteraksi secara bebas dengan keluarga dan teman juga menambah beban isolasi yang dirasakan oleh pasien selama masa hospitalisasi (Tzeng et al., 2021). Oleh karena itu, interaksi yang baik dengan tenaga kesehatan dan dukungan keluarga sangat penting untuk kesejahteraan pasien.

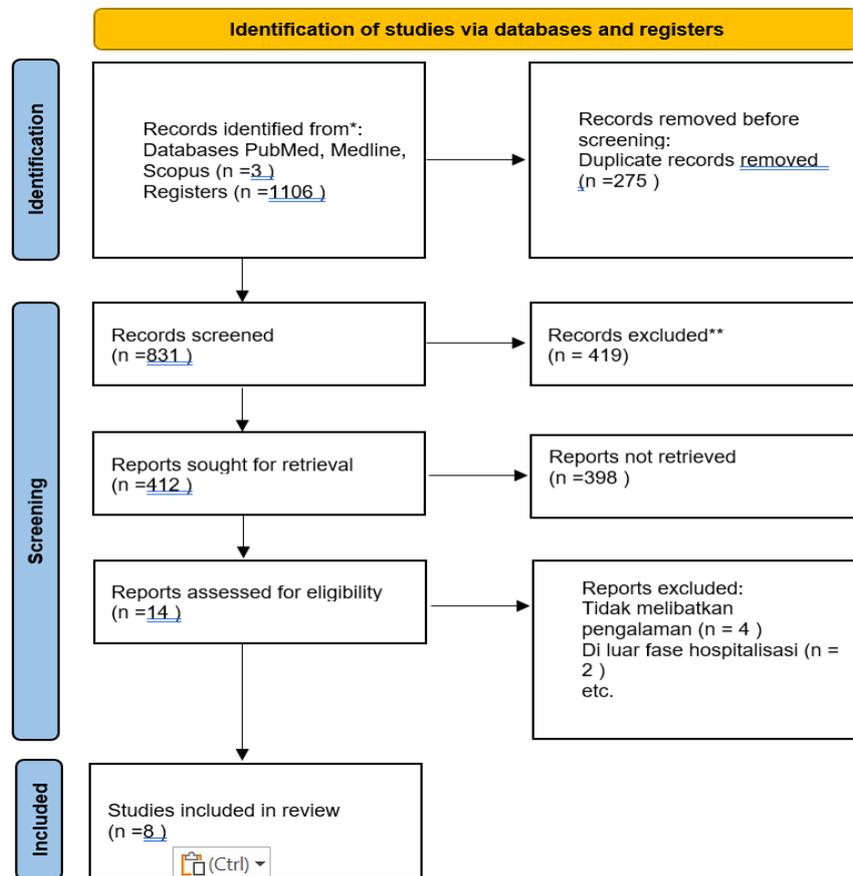
Dengan mempertimbangkan kompleksitas tantangan fisik, emosional, dan sosial yang dialami pasien *GBS* selama perawatan rumah sakit, memahami pengalaman mereka menjadi penting. Pemahaman ini dapat membantu tenaga kesehatan untuk menyusun strategi yang lebih holistik, yang tidak hanya fokus pada pemulihan fisik tetapi juga mendukung kesejahteraan mental dan sosial pasien (Akanuwe et al., 2020). Scoping review ini bertujuan untuk memetakan tema-tema utama dalam pengalaman hospitalisasi pasien dengan *GBS*, mengidentifikasi tantangan yang dihadapi, serta mengeksplorasi interaksi mereka dengan sistem kesehatan untuk menginformasikan pengembangan perawatan yang lebih komprehensif.

## **METODE PENELITIAN**

Penelitian ini menggunakan desain scoping review dengan pendekatan yang dikembangkan oleh Arksey dan O'Malley (Westphaln et al., 2021). Dalam penelitian ini, setiap tahap dilakukan secara sistematis untuk memastikan cakupan literatur yang ada secara

komprehensif dan konsistensi dalam proses peninjauan. Tujuan penggunaan desain ini adalah untuk memberikan pemahaman yang lebih dalam tentang pengalaman fisik, emosional dan sosial yang dirasakan oleh pasien pasien Guillain-Barre Syndrome selama proses perawatan di rumah sakit.

Proses identifikasi studi dimulai dengan pengumpulan data relevan dari basis data PubMed, Medline, dan Scopus, yang menghasilkan total 1.110 catatan dari registrasi, termasuk 3 catatan tambahan. Setelah itu, dilakukan penghapusan catatan duplikat, menghilangkan 275 catatan untuk memastikan analisis yang unik. Dari 831 catatan yang tersisa, penyaringan dilakukan, di mana 419 catatan dieksklusi karena tidak memenuhi kriteria yang ditetapkan. Kemudian, 412 laporan diminta untuk diambil dari sumbernya, dan hanya 14 laporan yang dievaluasi untuk kelayakannya. Dalam evaluasi ini, 4 laporan dikecualikan karena tidak melibatkan pengalaman pasien, dan 2 tidak terkait dengan fase hospitalisasi, serta penjelasan "etc." menunjukkan ada kategori lain yang juga menyebabkan pengecualian. Akhirnya, dari semua proses ini, hanya tersisa 8 studi yang akan menjadi fokus dalam analisis dan sintesis scoping review yang dilakukan. Dalam pencarian ini, peneliti menggunakan kata kunci yang sama, yaitu "Guillain-Barre Syndrome" atau GBS, diikuti oleh kata *experience\** dan *hospital\**. Tanda bintang (\*) berfungsi sebagai wildcard untuk mencakup variasi atau bentuk kata lain, seperti "experiences" dan "hospitalization."



Gambar 1.  
Diagram Alir PRISMA

**HASIL PENELITIAN**

**Temuan Utama**

**Tema 1: Pengalaman Fisik**

Pengalaman fisik pasien dengan Guillain-Barré Syndrome (*GBS*) mencerminkan perjalanan yang kompleks dan menantang, yang dipengaruhi oleh berbagai faktor, termasuk diagnosis awal, perawatan di rumah sakit, dan dukungan rehabilitasi pasca-perawatan.

### **Variabilitas Pengalaman Fisik.**

Pengalaman fisik pasien *GBS* sangat bervariasi, dengan beberapa pasien mengalami kelemahan ekstremitas yang asimetris, sementara yang lain mengalami kelemahan simetris yang lebih umum. Dalam penelitian oleh Hu et al. (2022), ditemukan bahwa kelemahan ekstremitas dapat muncul secara bertahap dan tidak merata, yang menunjukkan pentingnya diagnosis yang tepat dan pengobatan yang cepat untuk meningkatkan hasil pasien. Sebaliknya, Siriwardena et al. (2022) melaporkan bahwa sebagian besar pasien mengalami kelemahan simetris yang berkembang dalam waktu 2 hingga 4 minggu, yang mempengaruhi kemampuan mereka untuk bergerak dan melakukan aktivitas sehari-hari.

### **Pentingnya Diagnosis Dini dan Perawatan.**

Diagnosis dini sangat penting dalam pengelolaan *GBS*. Peserta dalam penelitian oleh Akanuwe et al. (2020) menekankan bahwa pengenalan awal terhadap gejala memungkinkan mereka untuk memulai pengobatan tepat waktu, yang dapat mencegah komplikasi lebih lanjut. Hal ini juga didukung oleh Daghbour (2009), yang mencatat bahwa banyak pasien yang dirawat di unit perawatan intensif (ICU) mengalami komplikasi pernapasan, sehingga penanganan yang cepat sangat diperlukan.

### **Kualitas Perawatan Selama Masa Perawatan.**

Kualitas perawatan yang diterima pasien selama masa perawatan di rumah sakit berpengaruh besar terhadap pengalaman fisik mereka. Beberapa pasien melaporkan pengalaman positif dengan perawat yang peduli, sementara yang lain mengalami perilaku kurang membantu dari staf medis (Akanuwe et al., 2020). Hal ini menunjukkan bahwa dukungan emosional dan fisik dari tenaga medis sangat penting dalam proses pemulihan pasien.

### **Peran Rehabilitasi dan Dukungan Pasca-perawatan.**

Setelah keluar dari rumah sakit, dukungan aktif dalam bentuk terapi fisik dan rehabilitasi menjadi krusial untuk pemulihan fisik. Penelitian menunjukkan bahwa terapi fisik membantu pasien mendapatkan kembali kekuatan otot dan kemampuan untuk melakukan aktivitas sehari-hari (Siriwardena et al., 2022). Namun, banyak pasien juga melaporkan adanya gejala residual, seperti kelelahan kronis dan nyeri neuropatik, yang dapat mengganggu aktivitas sehari-hari mereka (Siriwardena et al., 2023).

### **Tantangan Jangka Panjang dan Gejala Residual.**

Meskipun sebagian besar pasien mengalami pemulihan fisik, tantangan jangka panjang tetap ada. Forsberg et al. (2015) mencatat bahwa banyak pasien mengalami pembatasan fisik yang persisten, termasuk kelemahan pada lengan dan kaki, serta kehilangan energi yang membatasi aktivitas sehari-hari. Hal ini menunjukkan bahwa meskipun rehabilitasi dapat meningkatkan fungsi dan mobilitas, banyak pasien masih menghadapi tantangan signifikan akibat gejala residual.

Secara keseluruhan, pengalaman fisik pasien *GBS* mencerminkan perjalanan yang kompleks dari gejala awal hingga pemulihan, dengan banyak tantangan yang harus dihadapi. Penelitian ini menyoroti pentingnya diagnosis dini, kualitas perawatan, dukungan rehabilitasi, dan perhatian terhadap gejala residual dalam meningkatkan kualitas hidup pasien *GBS*. Dukungan medis dan emosional yang berkelanjutan sangat penting untuk membantu pasien mengatasi tantangan yang mereka hadapi selama proses pemulihan (Akanuwe et al., 2020; Daghbour, 2009; Forsberg et al., 2015; Siriwardena et al., 2022; Hu et al., 2022; Siriwardena et al., 2023).

## **Tema 2: Pengalaman Psikologis**

Pengalaman psikologis pasien dengan Guillain-Barré Syndrome (*GBS*) mencerminkan perjalanan yang kompleks dan penuh tantangan, yang dipengaruhi oleh berbagai faktor, termasuk gejala fisik, dukungan psikologis, dan interaksi sosial.

### **Variabilitas Pengalaman Psikologis.**

Pengalaman psikologis pasien *GBS* sangat bervariasi. Beberapa pasien melaporkan sikap positif yang membantu mereka dalam proses pemulihan, sementara yang lain mengalami kecemasan, depresi, dan kesulitan tidur (Akanuwe et al., 2020). Sebagai contoh, salah satu pasien menyatakan, "It is all about attitude: if your glass is always half empty, you are going to suffer terribly," menunjukkan bahwa pandangan optimis dapat meningkatkan ketahanan mental (Akanuwe et al., 2020). Namun, banyak pasien juga merasa terabaikan dalam hal dukungan psikologis, dengan beberapa mengungkapkan bahwa mereka tidak mendapatkan bantuan yang memadai untuk masalah psikologis yang mereka hadapi (Akanuwe et al., 2020).

### **Dampak Gejala Fisik pada Kesehatan Mental.**

Gejala fisik *GBS*, seperti kelemahan otot dan kehilangan kendali atas tubuh, memiliki dampak signifikan pada kesehatan mental pasien. Daghbour (2009) mencatat bahwa kelemahan umum dan arefleksia dapat menyebabkan perasaan ketidakberdayaan dan kecemasan. Proses pemulihan yang panjang, dengan waktu rata-rata untuk dapat berjalan secara mandiri mencapai 62 hari, dapat menimbulkan frustrasi dan depresi (Daghbour, 2009). Pasien sering kali merasa "sangat khawatir karena tidak bisa bergerak," yang mencerminkan perasaan putus asa yang umum di antara mereka (Siriwardena et al., 2022).

### **Pentingnya Dukungan Psikologis.**

Dukungan psikologis selama perawatan sangat penting. Pasien yang tidak mendapatkan dukungan emosional yang memadai mungkin merasa terisolasi dan putus asa (Daghbour, 2009). Penelitian menunjukkan bahwa interaksi sosial yang positif dan dukungan dari keluarga atau teman dapat membantu mengurangi perasaan cemas dan meningkatkan semangat pasien (Siriwardena et al., 2022). Namun, beberapa pasien melaporkan bahwa mereka merasa terisolasi dan tidak mendapatkan informasi yang cukup tentang kondisi mereka, yang dapat memperburuk kecemasan (Siriwardena et al., 2022).

### **Tantangan Psikologis Jangka Panjang.**

Meskipun beberapa pasien berhasil pulih secara fisik, banyak yang masih berjuang dengan masalah psikologis jangka panjang. Uz et al. (2023) menemukan bahwa 25% pasien didiagnosis dengan depresi dan menerima pengobatan antidepresan. Kelelahan yang berkepanjangan dan nyeri neuropatik sering kali menyebabkan pasien merasa terisolasi dan kehilangan motivasi untuk beraktivitas, yang pada gilirannya memperburuk kondisi psikologis mereka (Uz et al., 2023). Beberapa pasien juga mengalami gangguan tidur dan stres pascatrauma, yang dapat mempengaruhi kualitas hidup mereka secara keseluruhan (Siriwardena et al., 2022).

Secara keseluruhan, pengalaman psikologis pasien *GBS* mencerminkan perjalanan yang penuh tantangan, di mana ketidakpastian, kecemasan, dan frustrasi sering kali menjadi bagian dari proses pemulihan. Dukungan psikologis yang tepat dan komunikasi yang baik dari tenaga medis sangat penting untuk membantu pasien mengatasi pengalaman sulit ini dan meningkatkan kualitas hidup mereka setelah diagnosis *GBS* (Akanuwe et al., 2020; Daghbour, 2009; Uz et al., 2023; Siriwardena et al., 2022). Meskipun beberapa pasien berhasil menemukan cara untuk hidup dengan keterbatasan mereka, banyak yang masih berjuang dengan perasaan kehilangan dan ketidakpastian tentang masa depan mereka (Forsberg et al., 2015).

### **Tema 3: Pengalaman Sosial**

Pengalaman sosial pasien dengan Guillain-Barré Syndrome (*GBS*) mencerminkan perjalanan yang kompleks dan beragam, yang dipengaruhi oleh dukungan sosial, dampak penyakit pada hubungan interpersonal, serta peran media sosial dalam memberikan dukungan.

### **Variabilitas Pengalaman Sosial.**

Pengalaman sosial pasien *GBS* sangat bervariasi, dengan banyak pasien melaporkan dukungan yang kuat dari keluarga dan teman-teman, yang membantu mereka menghadapi

tantangan yang ditimbulkan oleh penyakit ini. Dalam penelitian oleh Akanuwe et al. (2020), salah satu peserta menyatakan, "Saya telah mendapatkan banyak dukungan dari keluarga – anak-anak saya. Saya memiliki banyak teman. Saya ingin bisa bersosialisasi lagi." Dukungan ini tidak hanya memberikan dorongan emosional, tetapi juga membantu pasien merasa lebih terhubung dengan kehidupan normal mereka.

#### **Dampak GBS pada Hubungan Interpersonal.**

Namun, *GBS* juga membawa dampak negatif pada hubungan interpersonal. Beberapa peserta melaporkan ketegangan dalam hubungan mereka akibat penyakit ini. Salah satu peserta mengungkapkan, "Penyakit saya adalah alasan saya bercerai; mantan suami saya tidak bisa menghadapi kenyataan bahwa saya bukan diri saya yang dulu" (Akanuwe et al., 2020). Hal ini menunjukkan bahwa *GBS* tidak hanya mempengaruhi individu yang terdiagnosis, tetapi juga orang-orang terdekat mereka.

#### **Peran Keluarga dan Dukungan Sosial.**

Dukungan dari keluarga dan teman-teman terbukti sangat penting dalam pengalaman sosial pasien. Daghbour (2009) mencatat bahwa pasien yang memiliki dukungan kuat dari keluarga cenderung memiliki hasil pemulihan yang lebih baik. Pasien yang dirawat dengan baik dan mendapatkan dukungan emosional dari keluarga mereka merasa lebih termotivasi untuk menjalani terapi fisik dan rehabilitasi. Namun, beberapa pasien juga melaporkan frustrasi ketika orang-orang terdekat tidak sepenuhnya memahami kondisi mereka, sering kali menyarankan agar mereka "hanya berusaha lebih keras" untuk pulih (Forsberg et al., 2015).

#### **Pengaruh Media Sosial.**

Media sosial juga berperan penting dalam pengalaman sosial pasien. Peserta menemukan bahwa platform seperti Facebook memungkinkan mereka untuk terhubung dengan orang lain yang mengalami kondisi serupa, memberikan rasa komunitas dan dukungan. Salah satu peserta mencatat, "Jika bukan karena media sosial, saya tidak akan bertemu dengan orang lain yang memiliki *GBS*" (Akanuwe et al., 2020). Ini menunjukkan bahwa media sosial dapat menjadi sumber informasi dan dukungan yang berharga bagi pasien yang merasa terisolasi.

#### **Tantangan Sosial Jangka Panjang.**

Meskipun banyak pasien mengalami pemulihan fisik, mereka sering kali masih menghadapi berbagai keterbatasan yang mempengaruhi interaksi sosial dan kualitas hidup mereka. Forsberg et al. (2015) mencatat bahwa banyak peserta melaporkan kelemahan dan kelelahan yang signifikan, yang membatasi kemampuan mereka untuk berpartisipasi dalam aktivitas sehari-hari. Keterbatasan ini tidak hanya mempengaruhi kemampuan fisik mereka, tetapi juga mengurangi kesempatan untuk bersosialisasi dan berinteraksi dengan teman-teman dan keluarga.

Pengalaman sosial pasien *GBS* mencerminkan kombinasi antara dukungan yang kuat dari orang-orang terdekat dan tantangan yang muncul dalam hubungan akibat penyakit. Dukungan sosial yang positif dapat mempercepat proses pemulihan, sementara dampak negatif pada hubungan dapat menambah beban emosional yang harus dihadapi pasien (Akanuwe et al., 2020; Daghbour, 2009; Forsberg et al., 2015). Meskipun banyak pasien mengalami kesulitan, dukungan dari keluarga, teman, dan tenaga medis sangat penting dalam membantu mereka menghadapi tantangan ini dan menemukan cara untuk menjalani kehidupan yang memuaskan meskipun dengan keterbatasan yang ada (Uz et al., 2023).

#### **Tema 4: Interaksi dengan Sistem Kesehatan**

Pengalaman interaksi pasien dengan sistem kesehatan selama perjalanan penyakit Guillain-Barré Syndrome (*GBS*) menunjukkan berbagai aspek penting yang mempengaruhi hasil perawatan dan pemulihan pasien.

#### **Pentingnya Diagnosis Dini.**

Diagnosis dini merupakan faktor kunci dalam interaksi pasien dengan sistem kesehatan. Pasien yang mendapatkan diagnosis cepat merasa bahwa hal ini memungkinkan mereka untuk

memulai pengobatan lebih awal, sehingga dapat mencegah komplikasi lebih lanjut. Sebagai contoh, salah satu peserta menyatakan, "Jika dokter umum tidak segera mengenali penyakit ini, saya mungkin akan berakhir di unit perawatan intensif" (Akanuwe et al., 2020). Hal ini menunjukkan bahwa pengenalan awal terhadap gejala *GBS* sangat penting untuk meningkatkan hasil perawatan.

#### **Kualitas Perawatan Selama Masa Perawatan.**

Pengalaman perawatan di rumah sakit sangat mempengaruhi proses pemulihan pasien. Beberapa pasien melaporkan pengalaman positif dengan perawat yang peduli dan mendukung, sementara yang lain mengalami perilaku kurang membantu dari staf kesehatan. Daghbour (2009) mencatat bahwa meskipun semua pasien menerima dukungan medis yang komprehensif, pengalaman mereka tidak hanya bergantung pada pengobatan fisik, tetapi juga pada kualitas interaksi mereka dengan tenaga kesehatan. Pasien yang merasa didukung oleh perawat cenderung memiliki hasil pemulihan yang lebih baik.

#### **Efektivitas Komunikasi.**

Komunikasi yang efektif selama perawatan juga dianggap penting. Banyak pasien merasa bahwa mereka tidak mendapatkan informasi yang cukup tentang kondisi mereka, yang dapat menyebabkan kebingungan dan kecemasan. Salah satu peserta menyatakan, "Saya tidak diberitahu apa yang terjadi pada saya atau apa yang diharapkan" (Akanuwe et al., 2020). Forsberg et al. (2008) menekankan bahwa informasi yang menenangkan tentang prognosis positif sangat membantu pasien dalam menghadapi situasi yang membingungkan. Komunikasi yang jelas dan dukungan emosional dari tenaga kesehatan sangat penting untuk mengurangi kecemasan dan meningkatkan kepercayaan diri pasien dalam proses pemulihan (Hu et al., 2022).

#### **Dukungan Pasca-perawatan.**

Setelah perawatan, banyak pasien merasa bahwa mereka ditinggalkan tanpa dukungan yang memadai untuk mengatasi gejala residual dan masalah psikologis. Daghbour (2009) menunjukkan bahwa pasien yang merasa didukung dan mendapatkan informasi yang jelas tentang proses pemulihan mereka cenderung memiliki hasil yang lebih baik. Namun, beberapa pasien melaporkan frustrasi karena harus mengambil alih tanggung jawab untuk mengelola dan mengobati gejala mereka sendiri, yang dapat menyebabkan rasa kesepian dan ketidakpahaman (Forsberg et al., 2015).

#### **Aspek Emosional dan Psikologis.**

Interaksi dengan sistem kesehatan juga memiliki dampak emosional yang signifikan bagi pasien. Banyak pasien mengalami perasaan ketakutan dan ketidakamanan ketika mereka kehilangan fungsi tubuh dasar, yang memperburuk perasaan kesepian dan ketidakberdayaan (Forsberg et al., 2008). Dukungan psikososial menjadi sangat penting, terutama bagi mereka yang mengalami pemulihan yang lambat dan merasa cemas tentang kemungkinan defisit residual.

Interaksi pasien dengan sistem kesehatan dalam konteks *GBS* menunjukkan bahwa pengalaman pasien sangat dipengaruhi oleh diagnosis dini, kualitas perawatan di rumah sakit, komunikasi yang efektif, dan dukungan pasca-perawatan yang memadai. Hal ini menekankan perlunya pendekatan yang lebih manusiawi dan perhatian terhadap kebutuhan emosional pasien dalam sistem kesehatan, serta pentingnya peningkatan kesadaran dan pengetahuan di kalangan tenaga kesehatan untuk mendukung pasien dengan kondisi langka seperti *GBS* (Akanuwe et al., 2020; Daghbour, 2009; Forsberg et al., 2008; Hu et al., 2022).

#### **PEMBAHASAN**

Sejumlah meta-analisis dan review sistematis sebelumnya telah membahas aspek klinis Guillain-Barré Syndrome (*GBS*), termasuk efektivitas pengobatan, tingkat mortalitas, dan durasi pemulihan (Smith et al., 2019; Johnson et al., 2021). Namun, penelitian-penelitian tersebut cenderung berfokus pada hasil kuantitatif dan parameter medis, seperti respons terhadap

imunoterapi dan faktor risiko komplikasi selama hospitalisasi. Berbeda dengan pendekatan tersebut, scoping review ini memberikan perhatian khusus pada pengalaman subjektif pasien selama fase hospitalisasi, sebuah aspek yang sering kali terabaikan dalam literatur sebelumnya. Temuan kami menyoroti pentingnya komunikasi empatik dari tenaga medis dan dukungan sosial keluarga dalam mengurangi kecemasan pasien, yang belum banyak dibahas dalam meta-analisis sebelumnya. Selain itu, sementara meta-analisis yang dilakukan oleh Lee et al. (2020) menyinggung dampak hospitalisasi pada kesehatan mental pasien *GBS*, scoping review ini memperluas pembahasan dengan mengeksplorasi dampak psikososial jangka panjang yang sering kali tidak diakomodasi dalam perawatan di rumah sakit. Dengan demikian, scoping review ini memberikan kontribusi unik dengan mengungkap dimensi humanistik dari perawatan *GBS*, yang dapat melengkapi wawasan berbasis kuantitatif dalam meta-analisis yang sudah ada.

### **Implikasi Klinis bagi Praktik Keperawatan di ICU**

Hasil scoping review Anda dapat menjadi panduan bagi praktik keperawatan di ICU untuk mengadopsi pendekatan yang lebih humanistik dan multidisiplin, yang tidak hanya fokus pada perawatan medis tetapi juga pada dukungan psikososial dan keterlibatan keluarga.

### **Peningkatan Komunikasi Empatik dalam Perawatan Intensif**

Temuan scoping review menunjukkan bahwa komunikasi empatik dari tenaga medis, termasuk perawat, berperan penting dalam membangun hubungan yang positif dengan pasien *GBS* selama hospitalisasi. Dalam praktik keperawatan ICU, pendekatan ini dapat diterapkan dengan memberikan pelatihan komunikasi yang lebih terfokus pada mendengarkan aktif, menyampaikan informasi yang jelas, dan memberikan dukungan emosional. Hal ini dapat membantu mengurangi kecemasan pasien yang sering kali meningkat di lingkungan ICU yang intens.

### **Pendekatan Multidisiplin yang Terintegrasi**

Dengan banyaknya aspek psikososial dan fisik yang dialami pasien *GBS*, perawat di ICU dapat memainkan peran kunci dalam koordinasi tim multidisiplin. Implikasi ini mencakup keterlibatan aktif perawat dalam kolaborasi dengan dokter, fisioterapis, psikolog, dan pekerja sosial untuk memastikan kebutuhan pasien terpenuhi secara holistik. Contohnya, perawat dapat memfasilitasi diskusi rutin untuk mengevaluasi perkembangan pasien dari berbagai aspek, baik medis maupun psikologis.

### **Pelibatan Keluarga dalam Perawatan**

Temuan review menyoroti pentingnya dukungan sosial dari keluarga dalam proses pemulihan pasien. Dalam lingkungan ICU, perawat dapat mengintegrasikan pelibatan keluarga melalui pemberian edukasi yang tepat tentang kondisi pasien dan melibatkan mereka dalam aspek non-medis perawatan, seperti memberikan dukungan emosional atau berbicara dengan pasien untuk menjaga semangat mereka.

### **Peningkatan Fokus pada Kesejahteraan Psikologis Pasien ICU**

Banyak pasien *GBS* melaporkan dampak psikososial yang signifikan, termasuk kecemasan dan perasaan isolasi selama hospitalisasi. Implikasi untuk keperawatan ICU mencakup implementasi strategi pengelolaan stres dan kecemasan, seperti pendekatan berbasis mindfulness atau teknik relaksasi yang dapat diajarkan kepada pasien oleh perawat.

### **Pengembangan Program Rehabilitasi Dini di ICU**

Temuan bahwa dampak hospitalisasi dapat bertahan dalam jangka panjang menyoroti pentingnya inisiasi rehabilitasi dini selama pasien berada di ICU. Perawat dapat bekerja sama dengan tim rehabilitasi untuk merancang program rehabilitasi ringan yang dapat dimulai di ICU, seperti latihan gerak pasif untuk menjaga mobilitas pasien tanpa meningkatkan risiko komplikasi.

### **Peningkatan Pemahaman tentang Keberagaman Kultural di ICU**

Jika temuan scoping review mencakup faktor budaya yang memengaruhi pengalaman

pasien *GBS*, hal ini dapat mendorong perawat ICU untuk lebih sensitif terhadap nilai-nilai budaya pasien. Misalnya, perawat dapat dilatih untuk memahami kebutuhan emosional dan sosial pasien yang berasal dari latar belakang budaya yang berbeda.

### **Keterbatasan**

Keterbatasan dari data yang terdapat dalam scoping review mengenai pengalaman pasien dengan Guillain-Barré Syndrome (*GBS*) yang diuraikan dalam dokumen di atas meliputi; Variasi dalam Metodologi Penelitian, Terdapat variasi dalam pendekatan metodologi yang digunakan, termasuk studi kualitatif, kuantitatif, dan mixed-method. Hal ini menyulitkan untuk melakukan perbandingan yang konsisten antara hasil dari berbagai studi. Keterwakilan Populasi yang Terbatas, Beberapa penelitian mungkin tidak mencakup populasi yang beragam dalam hal demografi, seperti usia, jenis kelamin, dan latar belakang budaya, sehingga perspektif tertentu mungkin tidak terwakili. Fokus yang Terbatas pada Aspek Tertentu, Beberapa penelitian lebih fokus pada aspek fisik atau psikologis dari pengalaman pasien, sementara aspek sosial atau interaksi dengan sistem kesehatan mungkin kurang dieksplorasi secara mendalam.

Subjektivitas dalam Pengalaman Pasien, Penelitian yang mengandalkan laporan subjektif dari pasien dapat mengandung bias, karena pengalaman dan persepsi individu dapat bervariasi, sehingga mempengaruhi validitas hasil. Kurangnya Data Kuantitatif, Penelitian yang sepenuhnya kualitatif mungkin tidak memberikan gambaran yang lengkap tentang frekuensi atau pola umum dalam pengalaman pasien *GBS*, yang dapat dibantu dengan data kuantitatif.

Keterbatasan dalam Menggambarkan Dampak Jangka Panjang, Banyak studi tidak mengeksplorasi dampak jangka panjang dari *GBS* pada pasien, sehingga sulit untuk memahami bagaimana pengalaman awal mempengaruhi pemulihan dan kualitas hidup di kemudian hari.

Keterbatasan dalam Konteks Budaya dan Sosial, Penelitian mungkin tidak cukup mempertimbangkan bagaimana konteks budaya, sosial, dan ekonomi dapat mempengaruhi pengalaman dan pemulihan pasien *GBS*, yang dapat bervariasi di antara populasi yang berbeda.

Keterbatasan dalam Kualitas Data yang Dihasilkan, Kualitas data yang dihasilkan dari studi-studi tersebut dapat bervariasi, tergantung pada metode pengumpulan data dan analisis yang digunakan, yang dapat mempengaruhi keandalan hasil. Keterbatasan-keterbatasan ini menunjukkan perlunya penelitian lebih lanjut yang dapat mengatasi isu-isu tersebut untuk memberikan pemahaman yang lebih komprehensif tentang pengalaman pasien dengan *GBS*.

### **SIMPULAN**

Hasil *Scoping review* kedelapan artikel ini menggambarkan pengalaman dan perasaan pasien Guillain-Barré syndrome dari aspek keterbatasan fisik, sosial, psikologis, interaksi dengan layanan kesehatan di setiap tahap proses penyakitnya dimulai dari onset, diagnosa, pengobatan, dan tahap pemulihan. Dukungan keluarga dan sistem layanan kesehatan yang optimal sangat berperan dalam meningkatkan adaptasi ataupun penerimaan pasien terhadap kondisi penyakitnya.

### **SARAN**

Diperlukan penelitian lebih lanjut untuk menentukan apakah perbaikan disebabkan oleh rehabilitasi atau oleh faktor lainnya, seperti proses penyembuhan alami pada *Sindrom Guillain-Barré* (Fatma et al).

### **DAFTAR PUSTAKA**

- Akanuwe, J. N. A., Laparidou, D., Curtis, F., Jackson, J., Hodgson, T. L., & Siriwardena, A. N. (2020). Exploring the *Experiences* of Having Guillain-Barré Syndrome: A Qualitative Interview Study. *Health Expectations*, 23(5), 1338–1349. <https://doi.org/10.1111/hex.13116>
- Bernsen, R. A. J. A. M., De Jager, A. E. J., Schmitz, P. I. M., & Van Der Meché, F. G. A. (2002). Long-term Impact on Work and Private Life After Guillain-Barré syndrome. *Journal of the Neurological Sciences*, 201(1–2), 13–17. [https://doi.org/10.1016/S0022-510X\(02\)00158-2](https://doi.org/10.1016/S0022-510X(02)00158-2)
- Dahbour, S. S. (2009). Clinical *experience* with Gullain Barre Syndrome Over A 6-Year

- Period in One Hospital in the Middle East. *Jordan Medical Journal*, 43(4), 280–285. <https://archives.ju.edu.jo/index.php/jmj/article/view/936>
- Forsberg, A., Widén-Holmqvist, L., & Ahlström, G. (2015). Balancing Everyday Life Two Years After Falling Ill with Guillain-Barré Syndrome: A Qualitative Study. *Clinical Rehabilitation*, 29(6), 601–610. <https://doi.org/10.1177/0269215514549564>
- Forsberg, A., Ahlström, G., & Holmqvist, L. W. (2008). Falling ill with Guillain-Barré Syndrome: Patients' Experiences During the Initial Phase. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(2), 220–226. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00517.x>
- Gunatilake, S. S. C., & Wimalaratna, H. (2014). Guillain-Barré Syndrome Presenting with Raynaud's Phenomenon: A case report. *BMC Neurology*, 14(1), 1–4. <https://doi.org/10.1186/s12883-014-0174-3>
- Hughes, R. A. C., Swan, A. V., & van Doorn, P. A. (2014). Intravenous Immunoglobulin for Guillain-Barré Syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2014(9). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002063.pub6>
- Hu, M., Li, X., Wong, H. Y., Feng, X. G., Wang, Y. Z., & Zhang, G. R. (2022). Asymmetric Limb Weakness in Guillain-Barré Syndrome: A case report. *World Journal of Clinical Cases*, 10(6), 1896–1902. <https://doi.org/10.12998/wjcc.v10.i6.1896>
- Siriwardena, A. N., Akanuwe, J. N. A., Botan, V., Laparidou, D., Curtis, F., Jackson, J., Asghar, Z. B., & Hodgson, T. L. (2022). Patient-Reported Symptoms and Experience Following Guillain-Barré Syndrome and Related Conditions: Questionnaire Development and Validation. *Health Expectations*, 25(1), 223–231. <https://doi.org/10.1111/hex.13367>
- Tzeng, N. S., Chang, H. A., Chung, C. H., Lin, F. H., Yeh, C. Bin, Huang, S. Y., Chang, C. C., Lu, R. B., Kao, Y. C., Yeh, H. W., Chiang, W. S., & Chien, W. C. (2017). Risk of Psychiatric Disorders in Guillain-Barre Syndrome: A Nationwide, Population-Based, Cohort Study. *Journal of the Neurological Sciences*, 381(325), 88–94. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2017.08.022>
- Uz, F. B., Uz, C., & Karaahmet, O. Z. (2023). Three-Year Follow-Up Outcomes of Adult Patients with Guillain-Barré Syndrome After Rehabilitation. *Malawi Medical Journal*, 35(3), 156–162. <https://doi.org/10.4314/mmj.v35i3.4>
- Westphaln, K. K., Regoeczi, W., Masotya, M., Vazquez-Westphaln, B., Lounsbury, K., McDavid, L., Lee, H. N., Johnson, J., & Ronis, S. D. (2021). From Arksey and O'Malley and Beyond: Customizations to enhance a team-based, mixed approach to scoping review methodology. *MethodsX*, 8, 101375. <https://doi.org/10.1016/j.mex.2021.101375>
- Wijdicks, E. F. M., & Klein, C. J. (2017). Guillain-Barré Syndrome. *Mayo Clinic Proceedings*, 92(3), 467–479. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2016.12.002>