

KUALITAS HIDUP PENDERITA *SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS* (SLE) BERDASARKAN *LupusQoL*

Quality of Life in Patient with Systemic Lupus Erythematosus (SLE)

Irma Yanih

FKM Universitas Airlangga, Irma.yanih@gmail.com

Alamat Korespondensi: Departemen Epidemiologi Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Airlangga Surabaya, Jawa Timur, Indonesia

ABSTRAK

Saat ini jumlah penderita *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) terus meningkat tiap tahunnya. Pengobatan untuk penderita SLE saat ini hanya berguna untuk meredakan atau menghilangkan gejala yang muncul. Penelitian ini bertujuan untuk melihat gambaran kualitas hidup yang dimiliki oleh 13 penderita SLE ditinjau dari kesehatan fisik, kesehatan emosional, citra diri, rasa sakit, perencanaan, kelelahan, hubungan intim, dan ketergantungan pada orang lain. Penelitian ini dilaksanakan dengan rancang bangun studi kasus pada 13 orang penderita SLE yang bertempat tinggal di Surabaya dan merupakan anggota dari Yayasan Lupus Indonesia cabang Surabaya. Data primer diperoleh dari wawancara kepada responden dengan bantuan kuesioner *Lupus Quality of Life* (*LupusQoL*) dan pengukuran berat badan dengan bantuan timbangan berat badan digital. Pada penelitian ini terdapat 13 orang penderita SLE dengan jenis kelamin wanita yang berusia antara 15–40 tahun, berpendidikan tinggi dengan status gizi yang normal, memiliki pekerjaan dan berpendapatan Rp > 1.740.000, telah menderita SLE > 5 tahun dan memiliki pengetahuan yang baik mengenai Lupus dan SLE. Kualitas hidup yang dimiliki oleh penderita SLE menunjukkan nilai yang baik di 3 aspek yakni pada aspek kesehatan fisik, kesehatan emosional, dan citra diri. Pada aspek kelelahan, rasa sakit dan ketergantungan pada orang lain masih ditemukan pasien yang memiliki kualitas buruk. Kesimpulan yang dapat ditarik adalah responden yang merupakan penderita SLE mayoritas memiliki kualitas hidup yang cukup baik kecuali aspek rasa sakit, kelelahan dan ketergantungan pada orang lain.

Kata kunci: kualitas hidup, *systemic lupus erythematosus*, lama menderita, wanita

ABSTRACT

At present, the number of patients with Systemic Lupus Erythematosus (SLE) continues to increase every year. Treatment for patients with SLE is currently only useful to relieve or eliminate the symptoms that arise. This study aims to see a picture of the quality of life possessed by 13 SLE patients in terms of physical health, emotional health, self-image, pain, planning, fatigue, intimate relationships, and dependence on others. This research was carried out by designing a case study of 13 patients with SLE who reside in Surabaya and are members of the Surabaya branch of the Lupus Indonesia Foundation. Primary data were obtained from interviews with respondents with the help of the Lupus Quality of Life (LupusQoL) questionnaire and weight measurement with the help of digital weight scales. In this study there were 13 SLE patients with female sex between the ages of 15-40 years, highly educated with normal nutritional status, having a job, and earning IDR 1,740,000, had suffered from SLE > 5 years, and had good knowledge about Lupus and SLE. The quality of life of SLE patients shows good value in 3 aspects namely physical health, emotional health, and self-image. In the aspect of fatigue, pain, and dependence on others, there are still patients who have poor quality. The conclusion that can be drawn is that respondents who are majority sufferers of SLE have a fairly good quality of life except for the aspects of pain, fatigue, and dependence on others.

Keywords: quality of life, *systemic lupus erythematosus*, time of illness, women

PENDAHULUAN

Lupus merupakan penyakit autoimun yang banyak menyerang wanita dengan usia antara 15–45 tahun (Wallace, 2009). Perbandingan risiko antara wanita dan pria adalah 9:1. Hal ini berhubungan dengan hormon yang terdapat pada

wanita yakni hormon estrogen (Waluyo & Putro, 2012). Etnik juga menjadi salah satu faktor risiko terkena Lupus. Etnik kulit gelap seperti penduduk Asia, penduduk asli Amerika, dan Hispanik berisiko lebih besar terserang Lupus dibandingkan etnik kulit putih (Waluyo & Putro, 2012). 62% penderita SLE di Amerika Serikat berasal dari

etnis *caucasian*, 27% (80 orang) berasal dari etnis *African American* (Beusterien, dkk., 2013). Kedua etnis ini termasuk etnis yang memiliki corak kulit gelap di Amerika

Pada penelitian yang dilakukan oleh (Sterling, dkk., 2014). Penderita SLE yang tergabung 59% merupakan masyarakat yang berasal dari ras *African American/black*, 36% merupakan masyarakat dari ras berkulit putih. Kedua penelitian tersebut menunjukkan bahwa lebih banyak kasus SLE ditemukan pada masyarakat yang memiliki corak kulit gelap.

Lupus dapat muncul akibat adanya hubungan interaksi antara gen tertentu yang mendorong munculnya lupus dengan stimulus dari lingkungan (Wallace, 2009). Lupus terbagi menjadi 3 jenis yakni *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE), *Cutaneous Lupus Erythematosus*, *Drug-Induced Lupus Erythematosus*. SLE merupakan jenis lupus yang paling sulit dideteksi karena gejala pada penyakit ini sering menyerupai penyakit lain, sehingga SLE sering kali disebut sebagai penyakit seribu wajah (Waluyo & Putra, 2012). Sedikit dokter yang mampu mendeteksi SLE menjadi salah satu faktor pendorong sulit didiagnosisnya SLE. SLE lebih banyak dipelajari pada bidang rheumatologi.

Penderita SLE pertama kali akan didiagnosa menderita penyakit lain, sehingga menerima pengobatan yang salah. Saat penyakitnya tak kunjung sembuh, maka mereka harus menghadapi berbagai pemeriksaan lagi baik laboratoris ataupun klinis, setelah dirujuk ke ahli rheumatologi barulah diketahui penderita tersebut mengidap SLE (Wallace, 2009; Waluyo & Putra, 2012). Banyak kasus Lupus telah ditemukan di Amerika, dan 70% dari kasus Lupus yang ada di Amerika merupakan SLE (Wallace, 2009). Penyebab munculnya SLE multifaktor, seperti halnya penyakit autoimun yang lain. Faktor genetik diduga memegang peranan yang penting pada patofisiologi SLE. Pengaruh genetik dibuktikan dengan berbagai penelitian yang menunjukkan bahwa antiDNA sering dijumpai pada keluarga penderita SLE dan 70% dari saudara kembar monozygot penderita SLE memiliki kelainan yang sama (Kresno, 2010).

Pada tahun 2010 angka prevalensi penderita SLE dewasa di kota Kursk dan Yaroslav (Rusia) mencapai 9,0 per 100.000 penduduk dengan angka insiden mencapai 1,4 per 100.000 penduduk. Prevalensi SLE pada wanita dewasa di 2 kota tersebut mencapai 15,8 per 100.000 penduduk yang sebagian besar merupakan wanita dengan rentang

usia 45–64 tahun. Pada tahun yang sama, prevalensi kasus SLE di kota Smey (Kazakstan) telah mencapai 20,6 per 100.000 penduduk. Angka prevalensi SLE pada wanita dewasa di kota Smey mencapai 35,9 per 100.000 penduduk yang sebagian besar merupakan wanita dengan usia antara 45–64 tahun. Di kota Vinnitsa (Ukraine) prevalensi kasus SLE pada wanita sebesar 14,9 per 100.000 penduduk pada tahun 2010. Angka prevalensi SLE pada wanita dewasa mencapai 23,8 per 100.000 penduduk dengan rentang usia terbanyak menderita SLE adalah 25–44 tahun (Nasonov, dkk., 2013).

Perhitungan insiden rate SLE di daerah Asia Pasifik (Taiwan, Vietnam, Korea, China, Jepang) secara kasar mencapai 0,9–3,1 per 100.000 per tahun, sedangkan perhitungan prevalensi secara kasar mencapai 4,3 hingga 45,3 per 100.000 per tahun (Jakes dkk, 2012). Berdasarkan data pada RSUP Cipto Manungkusumo Jakarta pada tahun 2010 terdapat 1,4% kasus SLE dari total kunjungan penderita penyakit dalam. RS Hasan Sadikin Bandung di tahun yang sama memiliki 291 penderita SLE (IRA, 2011).

Perubahan fisik yang dialami (pertambahan/ penurunan berat badan, moon face, munculnya jerawat, rambut rontok, adanya rambut halus pada wajah) mengakibatkan penurunan kepuasan pada citra diri penderita SLE. Kekhawatiran yang paling banyak dirasakan oleh penderita adalah mengenai penampilan dan penambahan berat badan yang mereka alami selama proses pengobatan (Hale dkk, 2014). Penderita SLE tidak hanya mengalami perubahan fisik sebagai akibat dari SLE yang mereka derita, namun mereka juga mengalami penurunan pada kesehatan fisik secara signifikan. Penderita SLE terpaksa melepaskan pekerjaan yang mereka miliki karena sulitnya menyelesaikan pekerjaan dengan kondisi kesehatan fisik yang mereka miliki (McElhone, dkk., 2010).

Segala perubahan kondisi yang harus dialami penderita SLE baik pada aspek lingkungan seperti dukungan sosial, aspek fisik dan aspek emotional mengakibatkan adanya perubahan pada kualitas hidup mereka. Kualitas hidup adalah persepsi individu atas kedudukan atau posisi mereka dalam kehidupan pada konteks budaya dan nilai sistem di mana mereka hidup dan berhubungan dengan pencapaian harapan, mimpi, standar dan perhatian yang mereka miliki (WHO, 1998). Pada berbagai penelitian yang dilakukan di berbagai negara lain menunjukkan adanya penurunan kualitas hidup penderita SLE.

Tujuan penelitian ini adalah menggambarkan kualitas hidup penderita SLE menurut karakteristik orang seperti usia, status pendidikan, status pendapatan, status gizi, pengetahuan mengenai lupus dan SLE, dan lama menderita SLE.

METODE

Penelitian ini menggunakan metode deskriptif dengan rancang bangun studi kasus yang dilaksanakan di Yayasan Lupus Indonesia cabang Surabaya. Sampel pada penelitian ini merupakan total populasi yang berjumlah 13 orang penderita SLE dan berdomisili di kota Surabaya.

Penderita juga diminta untuk menandatangani bukti kesediaan menjadi responden dalam penelitian ini (*informed consent*). Waktu penelitian dilaksanakan mulai dari bulan Desember 2013 hingga Maret 2015.

Wawancara dilakukan dengan menggunakan bantuan kuesioner untuk memperoleh data mengenai karakteristik dan kualitas hidup penderita SLE. Karakteristik yang dimaksud adalah usia, tinggi badan, berat badan, status pendidikan, status pekerjaan, pendapatan per bulan, lama terserang SLE dan pengetahuan penderita mengenai Lupus dan SLE.

Pada kuesioner mengenai karakteristik penderita, pertanyaan mengenai usia, tinggi badan dan berat badan berupa jawaban singkat. Pertanyaan mengenai status pekerjaan penderita memiliki 2 pilihan yakni bekerja dan tidak bekerja. Status pendidikan penderita dilihat dari pendidikan terakhir yang telah ditempuh. Status pendidikan dibagi menjadi 4 pilihan yakni tamatan SD, tamatan SMP atau sederajat, tamatan SMA atau sederajat, tamatan perguruan tinggi atau sederajat. Pada pertanyaan besar pendapatan per bulan penderita diminta untuk memilih antara 2 pilihan yakni lebih dari atau sama dengan Rp 1.740.000 dan kurang dari 1.740.000. Pilihan tersebut dibuat berdasarkan jumlah upah minimum yang harus diperoleh pekerja di wilayah Surabaya pada tahun 2012. Pada pertanyaan lama terserang lupus terdapat 2 pilihan yakni lebih dari atau sama dengan 5 tahun dan kurang dari 5 tahun. Lama waktu dihitung dari pertama kali penderita didiagnosis mengidap SLE oleh ahli rheumatologi. Pada 4 pertanyaan tersebut penderita diwajibkan memilih salah satu kriteria.

Pengetahuan penderita ditentukan berdasarkan besar pengetahuan dasar yang mereka miliki mengenai lupus dan SLE. Terdapat 10 pertanyaan

dasar yang akan diberikan kepada penderita, terdiri dari 5 pertanyaan mengenai lupus dan 5 pertanyaan lain mengenai SLE. Setiap pertanyaan memiliki bobot nilai 10, kemudian nilai tersebut akan dikalikan dengan jumlah pertanyaan yang berhasil dijawab oleh penderita dengan benar. Nilai maksimal yang dapat diperoleh penderita adalah 100. Hasil perhitungan tersebut kemudian dimasukkan ke dalam tiga kategori. Penderita dengan nilai 40–50 termasuk ke dalam kategori memiliki pengetahuan cukup, 60–100 memiliki pengetahuan yang baik, 10–30 memiliki pengetahuan yang kurang.

Kualitas hidup penderita diukur dengan bantuan kuesioner LupusQol. Pada kuesioner LupusQol ini terdapat 34 pertanyaan yang terbagi menjadi 8 aspek kualitas hidup yakni kesehatan fisik (8 pertanyaan), kesehatan emosional (6 pertanyaan), rasa sakit (3 pertanyaan), perencanaan (3 pertanyaan), hubungan intim (2 pertanyaan), citra diri (5 pertanyaan), kelelahan (4 pertanyaan), dan ketergantungan pada orang lain (3 pertanyaan). Pada setiap pertanyaan terdapat 5 pilihan jawaban yang memiliki nilai 0 hingga 4.

Penderita di minta untuk memilih salah satu pilihan tersebut yang sesuai atau hampir sesuai dengan kondisi yang mereka rasakan dalam kurun waktu 4 minggu atau satu bulan tanpa diberi tahu nilai yang terdapat dalam setiap pilihan tersebut. Nilai pada pilihan tersebut kemudian di gunakan untuk menghitung nilai mean *raw domain* dengan cara menjumlah setiap poin yang diperoleh dari setiap pertanyaan yang terdapat dalam satu aspek. Hasil penjumlahan tersebut kemudian dibagi dengan jumlah pertanyaan yang ada pada aspek tersebut. Nilai mean raw domain tersebut kemudian menjadi dasar dalam perhitungan skor setiap aspek. Penilaian kualitas hidup SLE pada kuesioner LupusQol ditentukan berdasarkan skor pada setiap aspek. Skor pada setiap aspek tersebut memiliki nilai antara 0–100 (0 = kualitas hidup paling buruk, 100 = kualitas hidup paling baik). Skor pada setiap aspek ini diperoleh dari rumus:

$$\frac{\text{Mean raw domain} \times 100}{4}$$

Sumber: McElhone, dkk., 2007

Status gizi penderita dilihat berdasarkan besar nilai BMI yang mereka miliki. Penentuan status BMI dilakukan berdasarkan tinggi badan dan berat badan penderita dengan rumus

$$\text{BMI} = \frac{\text{Berat Badan (kg)}}{(\text{Tinggi badan (m)})^2}$$

Sumber: Anggraeni, C.A., 2012

Data Sekunder diperoleh melalui Yayasan Lupus Indonesia cabang Surabaya meliputi nama anggota yang tergabung dan berdomisili di wilayah Surabaya.

HASIL

Karakteristik penderita SLE

Penderita SLE merupakan wanita dengan usia antara 18 hingga 37 tahun dengan rerata usia 34 tahun. 53,8% penderita telah menderita SLE selama lebih dari 5 tahun terdapat 53% penderita SLE memiliki status pendidikan yang tinggi yakni merupakan tamatan perguruan tinggi baik swasta ataupun negeri. Tidak ditemukan penderita SLE dengan pendidikan rendah, pendidikan terendah yang dimiliki penderita SLE adalah Sekolah Menengah Atas (SMA) yakni sebanyak 38,46%.

Sebanyak 61,5% penderita memutuskan untuk tetap bekerja dengan pendapatan yang diperoleh per bulan lebih dari Rp 1.740.000 yang merupakan batasan upah minimum pada tahun 2012. Pada 38,5% penderita SLE yang memutuskan untuk tidak bekerja lagi mengaku untuk mengisi waktu luang yang mereka miliki, mereka biasa melakukan berbagai kegiatan seperti belajar memasak dan belajar berbagai keterampilan di rumah mereka sebagai hobi baru mereka.

Berdasarkan BMI yang dimiliki oleh penderita SLE terdapat 46,2% penderita SLE memiliki status gizi yang normal dengan nilai BMI untuk orang Asia antara 18,5–22,99. 15,4% penderita SLE memiliki status gizi obesitas dengan nilai BMI > 27,5 dan 23,1% penderita SLE memiliki status gizi gemuk dengan nilai BMI antara 23,00–27,49. Mereka mengalami penambahan berat badan sebagai efek samping dari pengobatan yang diterima. Terdapat 15,4% penderita SLE yang memiliki status gizi kurus dengan nilai BMI ≤ 18,5

Sebanyak 76,92% penderita SLE memiliki pengetahuan yang baik mengenai penyakit Lupus dan SLE. Mereka memahami bahwa penyakit SLE ini merupakan penyakit autoimun kronis yang dapat menyebabkan kerusakan pada berbagai organ yang mereka miliki.

Tidak jarang mereka menemukan beberapa rekan yang telah mencari tahu terlebih dahulu segala sesuatu mengenai Lupus ataupun SLE yang kemudian menanyakan kebenaran hasil temuan mereka kepada penderita. 23,07% penderita SLE memiliki pengetahuan yang cukup baik. Mereka dapat menjawab 5–6 pertanyaan yang telah disediakan mengenai Lupus dan SLE sehingga memperoleh nilai sebesar 50–60. Mereka kurang paham mengenai jenis penyakit Lupus bahwa sebenarnya lupus menjadi 3 jenis yakni SLE, Discoid dan Cutaneous. Mereka hanya mengetahui 1 jenis lupus yakni SLE atau mereka lebih sering menyebutnya dengan lupus darah.

Kualitas hidup berdasarkan 8 aspek LupusQoL

Kualitas hidup penderita SLE diamati berdasarkan 8 aspek yang terdapat dalam LupusQoL meliputi kesehatan fisik, kesehatan emosional, citra diri, rasa sakit, perencanaan, kelelahan, hubungan intim dan ketergantungan pada orang lain.

Kesehatan Fisik

Kesehatan fisik yang dimiliki oleh 13 orang penderita SLE rata-rata memiliki skor 71,9 dari skala 0-100.0 merupakan nilai terendah yang menunjukkan kondisi paling buruk dan 100 menunjukkan kondisi kesehatan yang sangat baik. Penderita SLE masih mengalami kesulitan dalam melakukan aktivitas berat seperti memindahkan perabotan, mengecat atau menghias rumah dengan kondisi kesehatan fisik yang dimiliki. Menaiki tangga juga merupakan salah satu kegiatan yang banyak dihindari oleh penderita SLE. Mereka melaporkan sering mengalami sesak nafas atau kelelahan yang berlebihan setelah menaiki tangga. Hal ini dialami terutama pada penderita SLE yang memiliki nilai kesehatan fisik antara 53,00 hingga 64,00. Kesehatan fisik yang menurun menyebabkan mereka harus bergantung pada orang lain untuk melakukan beberapa pekerjaan tersebut.

Pada penderita SLE dengan nilai kesehatan fisik >75 sudah jarang mengalami kesulitan dalam melakukan pekerjaan sedang ataupun berat. Namun mereka tetap menghindari penggunaan tangga, mereka mengaku terkadang masih merasa sesak setelah menaiki tangga. Pada seorang penderita SLE yang memiliki nilai 100 untuk kesehatan fisik, ia mengaku dengan kondisi kesehatan yang sekarang, ia mampu melakukan beberapa pekerjaan berat bahkan menaiki tangga. Penderita SLE tersebut telah

menderita SLE selama lebih dari 5 tahun dan telah menunjukkan kondisi kesehatan yang stabil, dosis obat yang harus diminumkan telah dikurangi namun ia mengaku masih belum berani untuk berhenti minum obat secara total.

Kesehatan Emosional

Nilai rata-rata penderita SLE pada aspek kesehatan Emosional adalah 77 dari skala 0–100. Nilai terendah yang diperoleh penderita SLE dalam domain kesehatan emosional ini adalah 50. Pada penderita dengan nilai kesehatan emosional 50, mereka mengaku terkadang mereka masih merasa gelisah, marah ataupun kecewa dengan kondisi kesehatan yang saat ini ia rasakan. Gangguan emosional yang paling sering mereka rasakan adalah rasa cemas atau khawatir. Kondisi kesehatan yang kian memburuk terkadang membuat mereka cemas dan khawatir akan kondisi di masa depan.

Pada penderita SLE yang memberikan hasil penilaian mencapai 75 hingga 100, mereka mengaku sangat jarang mengalami gangguan emosional. Mereka merasa lebih optimis baik mengenai kondisi kesehatan saat ini ataupun masa depan yang mereka miliki. Hal ini menyebabkan amarah, kekecewaan, depresi ataupun rasa cemas mengenai kondisi kesehatan dan perubahan fisik saat ini sangat jarang mereka rasakan.

Citra Diri

Penderita SLE menunjukkan kondisi paling baik pada aspek citra diri dengan rata-rata nilai yang diperoleh 86,0. Nilai terendah yang diperoleh penderita SLE pada bagian citra diri ini sebesar 70,00 dan tertinggi adalah 100,00. Mereka tidak merasa rendah diri dengan perubahan fisik yang mereka alami akibat dari serangan SLE ataupun efek samping dari obat. Perolehan nilai citra diri sebesar 70 ini menunjukkan mereka tidak merasa malu ataupun kecewa dengan penampilan mereka saat ini.

Mereka mengaku tidak pernah menghindari kegiatan sosial atau acara pertemuan karena perubahan fisik yang mereka alami tersebut. Mereka selalu melakukan perawatan kulit khusus yang terbuat dari bahan alami seperti tomat untuk mengurangi warna kemerahan pada tubuh mereka dan agar bercak tersebut tidak meninggalkan bekas kehitaman di kulit mereka. Mereka mengaku selalu menggunakan riasan wajah untuk menutupi *flare* yang ada pada wajah ataupun tubuh mereka

serta menggunakan pakaian yang dapat menutupi bekas luka di tubuh mereka. Pada penderita yang mengalami penambahan berat badan akibat pengobatan SLE merasa gemuk tidak hanya bisa disebabkan oleh penggunaan steroid. Orang sehat pun dapat menjadi gemuk sehingga mereka tidak merasa malu dengan citra diri mereka saat ini.

Rasa Sakit

Nilai rata-rata yang dimiliki penderita SLE pada aspek rasa sakit sebesar 69,9. Penderita SLE melaporkan masih sering merasa nyeri pada persendian ataupun otot badan mereka. Hal ini paling sering terjadi terutama pada penderita SLE yang memiliki nilai rasa sakit sebesar 33,3. Mereka juga mengaku terkadang mengalami kesulitan tidur di malam hari akibat rasa sakit yang mereka rasakan. Hal ini menyebabkan ia selalu tidur larut malam. Rasa sakit itu tidak hanya mengganggu pola tidur penderita SLE namun juga kualitas tidur yang mereka miliki, mereka mengaku jarang memperoleh tidur yang nyenyak saat rasa sakit muncul. Pada seorang penderita SLE menyatakan bahwa sakit yang ia alami hampir setiap hari mengganggu aktivitas yang ingin dia lakukan. Rasa sakit itu juga mengganggu kemampuan mobilitas yang ia miliki, sehingga ia tidak bisa menghadiri beberapa acara ataupun kegiatan sosial yang sangat ingin ia ikuti.

Perencanaan

Penderita SLE menyatakan mereka terkadang tak bisa menghadiri beberapa acara ataupun kegiatan sosial yang biasa diadakan oleh kerabat dekat ataupun teman. Hal ini paling sering dialami oleh 2 orang penderita SLE yang memiliki nilai 50,00 dalam bidang perencanaan ini. Penyebab mereka tidak dapat menghadiri acara tersebut adalah kondisi kesehatan mereka yang tidak menentu. Mereka juga mengaku mengalami kesulitan dalam melakukan suatu pekerjaan. Mereka terkadang tidak bisa menyelesaikan pekerjaan sesuai dengan yang mereka inginkan baik dalam bentuk ketepatan waktu ataupun cara penyelesaian pekerjaan tersebut. Pada mereka yang memiliki nilai 100 pada penilaian ini tidak menemukan adanya kendala apapun saat ingin menghadiri suatu acara ataupun kegiatan sosial. Mereka juga tergabung dalam kegiatan sosial di wilayah tempat tinggal ataupun tempat kerja mereka. Nilai rata-rata yang diperoleh seluruh penderita SLE dalam bagian perencanaan ini adalah 80,2 (0–100).

Kelelahan

Kelelahan merupakan hal yang paling sering dirasakan oleh penderita SLE baik di pagi hari ataupun malam hari setelah mereka melakukan aktivitas. Nilai rata-rata yang dimiliki oleh penderita SLE pada aspek kelelahan ini adalah 70,6. Nilai terendah yang diperoleh penderita SLE sebesar 37,50. Semakin rendah nilai kelelahan penderita, maka semakin menunjukkan seringnya rasa lelah mengganggu kehidupannya. Terdapat 2 orang penderita SLE yang mengaku mengalami gangguan pola tidur yang disebabkan oleh kelelahan. Kelelahan dan rasa sakit memiliki pengaruh berbeda terhadap pola tidur mereka. Rasa sakit akan menyebabkan mereka sulit tidur malam namun kelelahan menyebabkan mereka tidur lebih cepat di malam hari. Pada pagi hari mereka harus rela menghabiskan beberapa waktu untuk duduk di atas tempat tidur terlebih dahulu sebelum beraktivitas akibat dari rasa lelah yang muncul.

Hubungan Intim

Skor terendah yang dimiliki penderita SLE dalam pengukuran kualitas hidup ini terdapat pada aspek hubungan intim yakni dengan nilai rata-rata yang hanya mencapai 65,4. Hal ini disebabkan sebagian besar penderita SLE yakni 9 orang masih berstatus lajang atau tidak menikah. Mereka mengaku status lajang yang mereka bukan disebabkan oleh SLE yang diderita. Mereka masih tertarik untuk melakukan hubungan dengan lawan jenis seperti berpacaran bahkan menikah, namun terkadang justru penolakan muncul dari pihak lawan jenis yang ragu untuk memulai hubungan. Mereka mengaku banyak hal yang perlu dipertimbangkan bagi lawan jenis yang ingin berhubungan dengan mereka. Para pria tersebut selalu menjadi ragu untuk melangkah ke depan setelah mengetahui wanita yang mereka dekati adalah seorang penderita SLE. Hal ini tidak berarti semua penderita SLE tidak akan pernah mendapatkan pasangan karena 30,8% responden merupakan penderita SLE yang telah menikah dan masih dapat tetap mempertahankan pernikahan mereka.

Ketergantungan pada Orang Lain

Rata-rata nilai yang diperoleh pada aspek ketergantungan pada orang lain adalah 75,6. Hasil ini cukup baik walaupun terdapat seorang penderita SLE yang memiliki nilai 0 pada aspek ini. Pada

penderita tersebut ia merasa masih bergantung pada keluarga akibat dari SLE yang diderita. Hal ini disebabkan ia masih membutuhkan banyak bantuan dari pihak keluarga dalam melakukan beberapa pekerjaan. Ia juga masih merasa bahwa penyakit yang ia miliki mengakibatkan keluarga dan teman dekatnya merasa cemas atau khawatir. Terkadang bahkan ia merasa telah membuat keluarga atau kerabat dekat tertekan dengan kondisi ini. Semakin baik nilai yang diperoleh penderita pada aspek ini menunjukkan semakin jarang ia merasa menjadi ketergantungan bagi keluarga ataupun kerabat terdekat mereka.

PEMBAHASAN

80% penderita SLE terkena SLE pada usia antara 15–40 tahun. Serangan SLE setelah usia 45 tahun atau setelah fase *menopause* jarang terjadi dan diagnosis SLE di atas usia 70 sangat jarang terjadi (Wallace, 2009). Karakteristik usia penderita SLE dalam penelitian ini termuda merupakan gadis dengan usia 18 tahun yang pertama kali terserang SLE di usia 15 tahun. Penderita SLE tertua dalam penelitian ini adalah 3 orang wanita dengan usia 37 tahun. Hal ini menunjukkan karakteristik usia yang hampir sama dengan risiko usia yang dinyatakan oleh Wallace tersebut. Rata-rata usia penderita SLE yang diperoleh dalam penelitian ini adalah 34 tahun. Usia tersebut masih termasuk dalam rentang usia produktif bagi wanita. Pada beberapa penelitian lain bahkan menunjukkan rerata usia yang lebih tinggi yakni 43,3 tahun hingga 55 tahun (Bexelius, dkk., 2013; Barnado, dkk., 2012; McElhone, dkk., 2010; Sterling, dkk., 2014).

Pada penelitian ini 53,8% penderita SLE telah mengidap SLE selama > 5 tahun. Hasil penelitian lain mengenai lama rata-rata penderita mengidap SLE cukup bervariasi, namun semua menunjukkan bahwa penderita telah mengidap SLE selama lebih dari 5 tahun. Pada penelitian yang dilaksanakan di Swedia terhadap 339 penderita SLE, rata-rata lama responden telah menderita SLE adalah 16 tahun (Bexellius, dkk., 2013). Penderita SLE di Inggris rata-rata telah mengidap SLE selama 9,2 tahun (McElhone, dkk., 2010). Pada penelitian yang dilakukan di wilayah timur Swedia terhadap 163 pasien SLE di tahun 2010, memiliki karakteristik lama menderita SLE rata-rata mencapai 13,7 tahun dengan median 11 tahun (Barnado, dkk., 2010). Hal ini menunjukkan walaupun belum ditemukan

obat yang dapat menyembuhkan penderita SLE sepenuhnya, namun dengan pengobatan yang tepat saat ini penderita SLE tetap dapat bertahan hidup.

Pada penelitian yang kami lakukan, lebih banyak ditemukan penderita yang memiliki status pendidikan tinggi yakni sebanyak 61,53%, dan tidak ditemukan seorang pun yang memiliki status pendidikan yang rendah. Kondisi yang sama juga ditemukan di Swedia, 33,3% penderita SLE di Swedia merupakan masyarakat yang telah menempuh jalur pendidikan hingga ke perguruan tinggi, 25% merupakan siswa yang telah lulus SMA dan sedang menempuh pendidikan untuk mempersiapkan diri masuk ke universitas. Hanya 14% penderita SLE di Swedia yang merupakan tamatan SD (Bexellius, dkk., 2013).

Penelitian yang dilaksanakan di Virginia dan Alabama menunjukkan hasil yang sama yakni sebagian besar penderita SLE merupakan seseorang dengan latar belakang pendidikan yang tinggi. Pada penelitian tersebut 73% penderita SLE telah menempuh jalur pendidikan lebih tinggi dari sekolah menengah atas (SMA), dan tidak ditemukan penderita SLE dengan pendidikan lebih rendah dari pada SMA (Sterling, dkk., 2014). Penelitian yang dilaksanakan di wilayah eropa menunjukkan adanya 71,8% penderita SLE yang memiliki latar belakang pendidikan sebagai lulusan perguruan tinggi (Gordon, dkk., 2013). Berdasarkan beberapa penelitian tersebut rata-rata penderita SLE memiliki status pendidikan yang tinggi.

Hasil yang berbeda ditunjukkan oleh 2 penelitian yang dilaksanakan di Brazil dan Cina. Penelitian di Brazil yang dilaksanakan selama 2 tahun (Januari 2009-Januari 2011) menemukan 12% penderita SLE di Brazil merupakan masyarakat buta huruf dan 36% penderita merupakan tamatan SMA. Hanya 20% penderita SLE yang memiliki latar belakang pendidikan sebagai tamatan perguruan tinggi (Balsamo, dkk., 2013). Penelitian di China menunjukkan kondisi yang hampir serupa dengan penelitian yang dilaksanakan di Brazil. Pada penelitian di China tersebut, ditemukan adanya penderita SLE yang memiliki latar belakang pendidikan rendah. 21,1% penderita SLE (81 orang) di negeri tirai bambu tersebut merupakan masyarakat yang buta huruf. Mereka belum pernah memasuki bangku sekolah sebelumnya. 49,7% penderita (191 orang) merupakan tamatan SMA, hanya 8,3% yang memiliki latar belakang pendidikan lebih tinggi dari SMA. Perbedaan kondisi ini dapat diakibatkan adanya perbedaan budaya dan demografi wilayah.

Pada penelitian ini lebih dari setengah penderita SLE atau tepatnya 61,5% memutuskan untuk tetap bekerja. Pada penelitian yang dilakukan terhadap penderita SLE pada populasi *African American* di South Carolina dan Georgia juga menunjukkan banyak penderita SLE yang tidak bekerja yakni sebanyak 65% dari 89 orang penderita SLE yang tergabung (Barnado, dkk., 2012). Para penderita SLE di Inggris yang sebelum diagnosa merupakan seorang pekerja mendapati diri mengalami kesulitan untuk melanjutkan pekerjaan yang mereka miliki, sehingga beberapa dari mereka terpaksa berhenti dari pekerjaan tersebut (McElhone, dkk., 2010).

Pada penelitian SLE di Eropa yang melibatkan 2070 orang penderita SLE, memberikan hasil bahwa masih banyak penderita SLE yang memutuskan untuk tetap bekerja setelah didiagnosa terkena SLE. 65,1% penderita SLE merupakan seorang pegawai, wirausahawan ataupun mahasiswa yang sedang melanjutkan studinya. 27,7% dari 65,1% yang saat ini masih bekerja mengaku bahwa mereka telah mengubah karir mereka pada tahun pertama setelah didiagnosa mengidap SLE. Pada penelitian tersebut penderita SLE tidak hanya melihat status pekerjaan mereka. Penderita SLE juga di bagi menjadi 2 kelompok berdasarkan pengaruh SLE pada karir mereka. Kelompok pertama merupakan penderita SLE yang merasa SLE tidak mempengaruhi karirnya. Kelompok kedua merupakan para penderita SLE yang merasa SLE telah mempengaruhi jenjang karir mereka. 69,5% dari 2070 penderita SLE yang tergabung, termasuk dalam kelompok kedua. Mereka mengaku bahwa SLE telah mempengaruhi karir mereka. 60% penderita SLE dari kelompok kedua memutuskan mengurangi jam kerja mereka hingga 50% lebih dari jam kerja yang mereka miliki sebelumnya. 29,4% terpaksa melakukan pekerjaan yang memiliki jam kerja fleksibel. 28,4% mengaku terpaksa mendaftarkan diri sebagai orang yang membutuhkan bantuan sosial. 26,7% harus mengundurkan diri dari pekerjaan karena sakit (Gordon, dkk., 2013).

Hasil dari penelitian tersebut menunjukkan adanya penurunan produktivitas secara signifikan yang dialami penderita diakibatkan oleh SLE. 43,2% dari total penderita SLE yang terlibat, menunjukkan adanya penurunan pada produktivitas penderita pada pekerjaan yang diukur menggunakan WPAI-Lupus kuesioner (*Work Productivity and Activity Impairment*). 55,8% menunjukkan adanya penurunan kemampuan penderita SLE dalam melaksanakan kegiatan di luar pekerjaan seperti kegiatan

membersihkan rumah, belajar ataupun berbelanja. Hal ini yang membuat mereka mengalami kesulitan dalam mempertahankan pekerjaan mereka (Gordon, dkk., 2013).

Status gizi yang dimiliki oleh penderita SLE dapat berubah akibat dari efek samping pengobatan. Obat steroid dapat mengakibatkan penambahan berat badan pada penderita SLE, sedangkan obat antideuritik dapat mengakibatkan penderita kehilangan cairan sehingga mengalami penurunan berat badan (Waluyo & Putra, 2012). Pada penelitian yang kami lakukan terdapat 15,4 orang penderita SLE yang mengalami obesitas dan 23,1% mengalami kegemukan selama proses pengobatan SLE. 15,4% penderita SLE yang tergabung dalam penelitian kami memiliki nilai BMI kurang dari 18 sehingga termasuk dalam golongan orang kurus. Penurunan berat badan dialami karena SLE yang menyerang saluran pencernaan, sehingga tubuhnya mengalami kesulitan dalam proses penyerapan sari makanan. Di wilayah selatan Carolina dan Georgia terdapat 37,1% dari 89 orang penderita SLE penderita SLE yang berasal dari ras *African American* memiliki status gizi obesitas dengan nilai BMI ≥ 30 , dan 18% memiliki nilai gizi kurus dengan nilai BMI $< 18,5$. Penderita SLE dengan nilai BMI yang normal hanya terdapat 21,4% (Barnado, dkk., 2012).

Pada penderita SLE di Swedia rata-rata nilai BMI mereka adalah 25,7 yang termasuk dalam golongan gemuk ($>25,00-27,50$) berdasarkan kategori BMI yang telah ditetapkan oleh WHO (Bexelius, 2013). Hal yang sama juga dialami oleh penderita SLE di Cina. 203 orang penderita SLE (52%) di Cina juga mengalami kegemukan selama proses pengobatan, sedangkan 91 orang (23,7%) mengalami obesitas (Zhu, dkk., 2010).

Hasil penelitian ini mengenai kualitas hidup penderita SLE menunjukkan 61,5% penderita SLE memiliki kualitas kesehatan fisik relatif rendah dengan nilai kesehatan fisik antara 53,00-64,00 yang diukur menggunakan LupusQoL. Penelitian di Eropa mengenai pengaruh SLE terhadap produktivitas penderita SLE, menunjukkan hal yang sama dengan hasil penelitian kami. Pada penelitian tersebut kualitas hidup penderita SLE diukur menggunakan kuesioner LupusQoL. Hasil dari pengukuran tersebut menyatakan bahwa rata kesehatan fisik seluruh penderita SLE yang tergabung hanya sebesar 58,7. 28,4% penderita merupakan kelompok penderita yang memiliki nilai rata-rata kesehatan fisik terendah yakni hanya mencapai 37,7. 29,1% penderita SLE memiliki nilai kesehatan fisik mencapai 57,2.

Penelitian tersebut tidak hanya menampilkan gambaran kualitas hidup penderita SLE di berbagai aspek, melainkan juga menggambarkan hubungan kualitas hidup dan karir penderita SLE. Pada penelitian tersebut dilaporkan bahwa kesehatan fisik yang rendah dapat mempengaruhi karir penderita. Penderita SLE yang memiliki nilai kesehatan fisik yang sangat rendah, terpaksa melepaskan karir mereka dan mendaftarkan diri sebagai seseorang yang membutuhkan bantuan sosial. Hal yang berbeda dialami penderita yang memiliki kesehatan fisik cukup baik dengan nilai rata-rata mencapai 76,7. Mereka mengaku tidak merasakan adanya pengaruh dari kesehatan fisik mereka terhadap karir yang saat ini mereka jalani (Gordon, dkk., 2013).

Penelitian yang dilakukan terhadap 89 penderita SLE yang berasal dari kelompok masyarakat suku Gullah (*African American*) juga menunjukkan adanya penurunan pada kesehatan fisik pada penderita SLE. Nilai rata-rata kesehatan fisik mereka hanya mencapai 38,5 (Barnado, dkk., 2012). Penurunan kualitas hidup penderita SLE pada aspek kesehatan fisik dibuktikan juga oleh penelitian yang diadakan di Brazil dengan menggunakan alat ukur SF-36. Nilai median yang diperoleh penderita pada aspek kesehatan fisik sebesar 61,6, sedangkan nilai median untuk aspek kesehatan fisik pada wanita sehat dengan karakteristik yang sama (usia, tinggi badan, BMI, dan berat badan) mencapai 81,2 (Balsamo, dkk., 2013).

Hasil penelitian kami, nilai terendah penderita SLE pada *domain* kesehatan emosional adalah 50. Sebuah penelitian yang bertujuan untuk menguji *responsiveness* LupusQoL dalam mengukur kualitas hidup penderita SLE dilaksanakan di Negara Inggris. Penelitian tersebut melibatkan 185 orang penderita SLE dari seluruh penjuru negeri britania tersebut. Penelitian tersebut menggunakan LupusQoL kuesioner dan SF-36. Hasil penelitian tersebut melaporkan bahwa kualitas hidup penderita SLE menurun pada berbagai *domain* yang terdapat dalam LupusQoL termasuk domain kesehatan emosional. Hanya pada *domain* citra diri, ketergantungan pada orang lain, dan kelelahan yang tidak tampak ada penurunan secara signifikan (Devilliers, dkk., 2014).

Hasil penelitian ini untuk hubungan intim pada penderita yang telah memiliki pasangan menunjukkan hasil yang baik. Mereka melaporkan bahwa mereka selalu mendapatkan dukungan, perhatian dan rasa sayang yang mereka rasakan dari pasangan masing-masing. Pada penderita

yang sedang tidak memiliki pasanganpun masih menunjukkan ketertarikan untuk berhubungan dengan lawan jenis seperti berkencan. Hal yang serupa ditunjukkan pula oleh penderita SLE yang berada di China. 279 penderita SLE di China merupakan pasangan yang telah menikah dan masih tetap memiliki hubungan yang baik dengan pasangan mereka masing-masing (Zhu, dkk., 2013).

Pada penelitian ini, penderita SLE masih dapat menunjukkan adanya kesehatan emosi yang baik. Perolehan nilai kesehatan emosi terendah yang ditunjukkan oleh penderita SLE adalah 50,0. Penderita SLE tersebut mengaku emosi yang dia alami sering kurang stabil. Pada saat gejala SLE muncul, mereka akan memiliki kesehatan emosi yang sangat buruk. Hal ini dapat dilihat dari seringnya mereka mengalami depresi, kemarahan pada diri sendiri karena merasa tak berdaya dengan kondisi kesehatan yang mereka miliki. Pengukuran *role emotional* dengan menggunakan SF-36 menunjukkan bahwa penderita SLE memiliki kondisi *emotional* yang lebih rendah dari pada wanita sehat di usia yang sama. Rata-rata nilai *role emotional* yang diperoleh wanita sehat sebesar 80–90, sedangkan pada penderita SLE nilai rata-rata yang dapat diperoleh berkisar antara 60–65. Hal ini menggambarkan penderita SLE lebih sering mengalami kecemasan, kemarahan pada diri sendiri dan kekecewaan yang mendalam mengenai kondisi yang dialami (Almehed, dkk., 2010). Penelitian yang dilakukan di Brazil kepada wanita SLE yang belum memasuki masa menopause dengan menggunakan SF-36 memberikan hasil yang hampir serupa yakni kondisi kesehatan emosi yang dimiliki penderita lebih rendah dari pada wanita sehat dengan kriteria yang sama. Nilai rata-rata kesehatan emosi yang diperoleh penderita 41,1 sedangkan pada wanita sehat dapat mencapai 73,2 (Balsamo, dkk., 2013).

Penderita SLE yang merupakan keturunan suku gullah melaporkan bahwa mereka sering merasakan sakit baik pada persendian ataupun otot tubuh mereka. Hal ini dibuktikan dengan hasil pengukuran kualitas hidup penderita SLE tersebut dengan menggunakan SF-36. Hasil pengukuran tersebut menunjukkan nilai *mean* pada aspek *bodily in pain* yang rendah yakni 41,3 dari skala 0–100. Pengukuran kualitas hidup pada masyarakat ini (Barnado, dkk., 2012). Aspek *bodily in pain* di SF-36 melihat seringnya rasa sakit yang dirasakan penderita dan pengaruh rasa sakit tersebut terhadap kegiatan yang dilakukan penderita baik kegiatan di luar ruangan ataupun dalam ruangan. Skala 0 menunjukkan pengaruh

terburuk dari rasa sakit tersebut terhadap kehidupan penderita.

Penderita SLE di Brazil mengalami penurunan kualitas hidup pada aspek *bodily in pain*. Hal ini dibuktikan dengan nilai median yang diperoleh penderita SLE pada aspek *bodily in pain* adalah 64,4 sedangkan pada wanita sehat nilai median yang diperoleh sebesar 72,9 (Balsamo, dkk., 2013). 2 penelitian tersebut membuktikan adanya penurunan kualitas hidup penderita SLE di aspek *bodily in pain*. Hasil penelitian tersebut hampir serupa dengan hasil yang diperoleh dalam penelitian yang kami lakukan.

Kelelahan dilaporkan sebagai gejala yang paling sering dirasakan oleh penderita dalam berbagai penelitian. Salah satunya adalah penelitian dilaksanakan di Amerika Serikat selama 6 bulan yang bertujuan untuk melihat pengaruh SLE pada produktivitas penderitanya. Responden pada penelitian tersebut merupakan penderita SLE yang berusia ≥ 18 tahun. Pada penelitian tersebut penderita mengaku kelelahan merupakan salah satu gejala yang paling sering mereka rasakan selain rasa sakit pada persendian dan otot (Garris, dkk., 2013). Kelelahan dapat mempengaruhi kehidupan sehari-hari penderita seperti kemampuan mereka bersosialisasi dan kemampuan mereka dalam menyelesaikan sebuah pekerjaan. Penderita mengatakan kelelahan yang sering mereka rasakan menghalangi mereka untuk melakukan beberapa kegiatan seperti pekerjaan rumah, berkebun, memasak, berbelanja kebutuhan sehari-hari, dan perawatan diri. Mereka terkadang membutuhkan pertolongan dari orang lain untuk melakukan pekerjaan tersebut atau memaksakan diri mereka. Beberapa dari penderita bahkan tidak akan melakukan kegiatan apapun saat mereka merasa lelah termasuk memasak.

Kelelahan akibat SLE ini pun telah membuat mereka menjadi manusia yang kurang bersosialisasi baik dengan kerabat dekat ataupun orang yang bertempat tinggal di satu lingkungan. Mereka mengaku mengalami kesulitan saat ingin mengikuti kegiatan sosial ataupun acara yang membutuhkan banyak aktivitas fisik. Mereka juga mengalami kesulitan dalam merencanakan kegiatan atau acara yang akan dihadiri di waktu ke depan. Kelelahan juga merupakan salah satu penyebab penderita SLE berhenti dari pekerjaan mereka (Sterling, dkk., 2014). Pada penelitian ini penderita juga mengaku bahwa kelelahan merupakan gejala yang paling sering mereka rasakan dan menyebabkan mereka

tidak dapat melakukan beberapa pekerjaan. Penderita mengaku tidak pernah mencoba untuk berolah raga semenjak didiagnosis menderita SLE, bahkan untuk sekedar olah raga ringan sekalipun. Hal ini disebabkan setelah melakukan olah raga, tubuh mereka akan terasa sangat lelah sehingga mereka hanya bisa berbaring setelah melakukan gerakan olah raga. Bahkan setelah bangun tidur di pagi hari mereka masih sering merasa lelah.

Penderita SLE mengaku selama mereka menderita SLE, mereka mengalami kesulitan dalam upaya merencanakan kegiatan yang ingin dilakukan ataupun acara yang ingin dihadiri. Kesulitan yang mereka alami dalam melakukan perencanaan tidak hanya disebabkan oleh kelelahan yang mereka rasakan. Kondisi kesehatan yang tidak menentu, penurunan kesehatan emosi dan kemampuan fisik juga menjadi penyebab mereka tidak dapat merencanakan kegiatan yang ingin mereka lakukan dengan baik (McElhone, dkk., 2010). Pada pengukuran kualitas hidup dengan SF-36 aspek *social function berfungsi* menunjukkan peranan penderita SLE di lingkungan sosial dan berbagai kegiatan ataupun acara sosial yang diadakan. Nilai rata-rata aspek *social function* pada penderita SLE di China mencapai 75,04 (0-100) (Zhu, dkk., 2013). Penderita SLE di wilayah Brazil juga menunjukkan penurunan pada aspek *social function* dibandingkan wanita sehat. Pada penelitian tersebut nilai median yang dimiliki penderita adalah sebesar 68,4 sedangkan nilai median yang dapat diperoleh wanita yang sehat dapat mencapai 83,8 (Balsamo, dkk., 2010).

Hal itu dibuktikan juga oleh sebuah penelitian kualitatif yang dilaksanakan di Inggris. Penderita SLE melaporkan mengalami kesulitan saat ingin menghadiri suatu acara atau kegiatan sosial. Mereka terkadang terpaksa menyuruh orang lain menghadiri acara tersebut untuk mewakili mereka, bahkan tidak jarang mereka terpaksa menolak menghadiri undangan tersebut dari awal (McElhone, dkk., 2010). Pada penelitian ini juga menunjukkan hasil yang serupa mengenai kemampuan penderita dalam merencanakan kegiatan sosial dan acara yang akan dihadiri.

Perubahan fisik banyak dialami oleh penderita SLE, yakni perubahan pada bentuk wajah yang membulat (*moon face*), penambahan berat badan, kerontokan, dan ruam pada wajah serta tubuh (Waluyo dan Putra, 2012). Pada saat SLE kembali menyerang tubuh penderita sebagai akibat rangsangan dari luar, maka akan muncul

ruam atau bercak merah pada wajah atau tubuh penderita SLE. Bercak merah tersebut merupakan salah satu gejala umum yang diderita penderita SLE. Bercak kemerahan tersebut akan meninggalkan bekas kehitaman di permukaan kulit saat kondisi tubuh telah membaik. Penurunan nilai citra diri dirasakan penderita SLE sebagai akibat dari gejala yang berhubungan dengan kulit seperti ruam pada wajah dan tubuh, dan *alopecia* serta penambahan berat badan sebagai efek samping dari penggunaan obat steroid (McElhone, dkk., 2010).

Penderita cukup sering mengkhawatirkan penambahan berat badan yang mereka alami selama pengobatan terhadap penampilan mereka di masa depan. Mereka merasa tidak puas dengan citra diri yang mereka miliki saat ini sehingga memperbesar nilai ketidakpuasan mereka terhadap pengobatan yang saat ini mereka jalani (Hale, dkk., 2014). Hal yang berbeda ditemukan dalam penelitian ini, penderita mengaku tidak terlalu memikirkan penambahan berat badan yang mereka alami ataupun bercak kemerahan yang ada pada wajah dan tubuh mereka.

Penderita SLE yang berdomisili di Inggris menyatakan bahwa mereka telah kehilangan kemampuan mandiri yang dimiliki sehingga harus bergantung pada orang lain untuk melakukan beberapa pekerjaan (McElhone, dkk., 2010). Hal ini juga dinyatakan oleh penderita SLE yang tergabung dalam sebuah penelitian kualitatif mengenai dampak kelelahan pada penderita SLE. Mereka bahkan merasa hal tersebut memberikan tekanan tersendiri bagi keluarga dan teman dekat mereka. Hal ini disebabkan mereka terpaksa melakukan pekerjaan lebih yakni beberapa pekerjaan baik ringan ataupun berat seperti memasak, mengangkat atau memindahkan barang, pekerjaan rumah yang lain seperti menyapu dan mengepel lantai, menata ruangan. Semua hal itu sangat sulit dilakukan oleh penderita SLE sebagai akibat dari menurunnya kesehatan fisik yang mereka miliki dan kelelahan yang sering mereka rasakan (Sterling, dkk., 2014). Pada penelitian ini pun terdapat satu orang yang masih merasa sangat bergantung pada orang terdekat baik keluarga ataupun teman baik.

SIMPULAN DAN SARAN

Simpulan

Berdasarkan dari hasil dan pembahasan yang telah diuraikan sebelumnya, maka dapat disimpulkan bahwa Responden pada penelitian ini sebagian besar

merupakan wanita dengan usia antara 17-37 tahun, memiliki status pendidikan yang tinggi, memutuskan tetap bekerja setiap hari dengan pendapatan Rp > 1.740.000, 7 orang penderita SLE (53,8%) telah menderita SLE selama > 5 tahun. Sebagian besar penderita SLE menunjukkan pengetahuan yang baik mengenai Lupus dan SLE. Sebagian besar penderita SLE (46,2%) memiliki status gizi yang normal.

Hasil pengukuran kualitas hidup penderita SLE dengan LupusQoL menunjukkan kesehatan fisik yang dimiliki memiliki nilai rata-rata 71,9. Nilai rata-rata kesehatan emosional yang dimiliki oleh penderita SLE adalah 77,0 dan citra diri memiliki nilai rata-rata 86,0. Nilai rata-rata rasa sakit, perencanaan, kelelahan, hubungan intim, dan ketergantungan pada orang lain secara berurutan adalah 69,9; 80,2; 70,6; 65,4; 75,6.

Saran

Berdasarkan kesimpulan yang telah diuraikan di atas, maka beberapa saran yang dapat kami berikan: a) Diharapkan penelitian selanjutnya dapat mengamati hubungan status gizi dengan kualitas hidup yang dimiliki oleh penderita SLE lebih lanjut dengan menggunakan pendekatan penelitian kuantitatif, baik dengan metode *cross sectional*, *case control* ataupun *cohort*. b) Membandingkan hasil pengukuran kualitas hidup pada penderita SLE yang menggunakan LupusQoL dengan kuesioner baku lain yang lebih dulu terbit seperti SF-36, WHOQoL 100. c) Membandingkan kualitas hidup penderita SLE di berbagai aspek dengan wanita sehat yang memiliki kriteria (usia, BMI dan aktivitas) yang sama. d) Perlu memperluas cakupan wilayah dengan sistem pendekatan yang lebih baik sehingga dapat menghasilkan gambaran yang lebih baik untuk populasi.

REFERENSI

- Almehed, K., Carlsten, H. & Forsblad-d'Elia, H., 2010., Health-related quality of life in systemic lupus erythematosus and its association with disease and work disability., *Scand J Rheumatol*, volume 39, pp 58–62.
- Anggraeni, C.A., 2011., *Asuhan Gizi Nutritional Care Proses*. Yogyakarta: Graha Ilmu.
- Mcelhone, K., Abbott, J., Shelmerdine, J., Bruce, I. N., Ahmad, Y., Gordon, C., Peers, K., Isenberg, D., Ferenkeh-Koroma, A., Griffiths, B., Akil, M., Maddison, P., and Teh, L., 2007., Development and Validation of a Disease-Specific Health-Related Quality of Life Measure, the LupusQoL, for Adults With Systemic Lupus Erythematosus., *Arthritis and Rheumatology*, volume 57, pp 972–929.
- Balsamo, S., Henrique de Mota, L.M., Freure de Carvalho, J., Tibana, R.A., Santos de Santana, F., Moreno, R.L., Gualang, B., Sabtos-Neto, L. & Cunha Nascimento, D., 2013., *Low dynamic muscle strength and its associations with fatigue, functional performance, and quality of life in premenopausal patients with systemic lupus erythematosus and low disease activity: case control study*. *BMC Musculoskeletal Disorder*, volume 14, pp 1471–247.
- Barnado, A., Wheless, L., Meyer, A. K., Gilkeson, G.S. & Kamen, DL., 2012. *Quality of Life in Patient with Systemic Lupus Erythematosus compared with related controls within a unique African American population*. *Lupus*, Volume 21, pp. 563–569.
- Beusterien, K., Bell, J.A., Grinspan, J., Utset, T.O., Kan, H. & Narayanan, S., 2013., *Physician-patient interactions and outcomes in systemic lupus erythematosus (SLE): a conceptual model*. *Lupus*, volume 22, pp 1038–1054.
- Bexelius, C., Wachmeister, K., Skare, P., Jönsson, L. & Vollenhoven, R. V., 2013. *Drivers of cost and Health-Related Quality of Life in Patient with Systemic Lupus Erythematosus (SLE): a Swedish nationwide study based on patient reports*. *Lupus*, Volume 22, pp. 793–801.
- Devilliers, H., Amoura, Z., Besancenot, J.F., Bonnotte, B., Pasquali, J.L., Wahl, D., Maurier, F., Kaminsky, P., Pennaforte, J.L., Magy-Bertand, N., Arnaud, L., Binquet, C., Guillemin, F., Boniton-Kopp, C., 2014. *Responsiveness of the 36-item Short Form health Survey and the Lupus Quality of Life questionnaire in SLE*. *Rheumatology*, volume 54, pp. 940–9.
- Garris, C., Oglesby, A., Sulcs, A. & Lee, M., 2013. *Impact of Systemic Lupus Erythematosus on burden of illness and work productivity in the united state*. *Lupus*, Volume 22, pp. 1077–1086.
- Gordon, c., Isenberg, D., Lestrom, K., Norton, Y., Nikai, E., Pushparajah, D.S. and Schneider, M., 2014. *The substantia; burden of sytemic lupus erythematosus on the productivity and careers of patients: a european patient-drivwn online survey*. *Rheumatology*, volume 52, pp 2292–2301.

- Hale, E.D., Radvanski, D.C., Hassett, A.L., 2014., The man in the moon face: a qualitative study of body image, self-image and medication use in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology*
- IRA (Indonesia Rheumatology Association), 2011. Diagnosis dan Pengelolaan Lupus Eritematosus Sistemik. 1 ed. s.l.: Perhimpunan Reumatologi Indonesia.
- Jakes, R.W., Bae, S.C., Louthrenoo, W., Mok, C.C., Navarra, S.V, dan Kwon N., 2012. Systematic Review of the epidemiology of systemic lupus erythematosus in the Asia-Pacific region: prevalence, incidence, clinical features, and mortality. *Arthritis Care and Research, volume 64* pp 159.
- Kresno, S.B., 2010. *Imunologi: Diagnosis dan Prosedur Laboratorium. 5 th edition*. Jakarta: Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia.
- McElhone, K., Abbott, J., Gray, J., Williams, A. & Teh, L-S., 2010. Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health-related quality of life concept, a qualitative study. *Lupus, Volume 19* pp. 1640–1647.
- Nosonov, E., Soloviev, S., Davidson, J.E., Lila, A., Ivanova, R., Togizbayev, G., Omerbekova, Z., Shevchuk, S., Iaremanko, O., Gnylorybov, A., Smailova, Z., Chernoglov, V., Malynovska, K., Vasylyev, A., & Pereira, M.H.S., 2014., *The Prevalence and incidence of Systemic Lupus Erythematosus (SLE) in selected cities from three Commonwealth of Independent State countries (the Russian Federation, Ukraine, and Kazakhstan)*., *Lupus*, volume 23, pp 213–219
- Sterling, K.L., Gallop, K., Swinburn, P., Flood, E., French, A., Al Sawah, S., Likuni, N., Naegeli, A.N, dan Nixon, A., 2014., Patient-reported fatigue and its impact on patient with systemic lupus erythematosus., *Lupus*, Volume 23, pp 124–132.
- Wallace, D.J., 2009. *The Lupus Book*. 4th edition ed. Los Angeles: Oxford University.
- Waluyo, S. & Putra, B.M., 2012. *100 Question and Answer Lupus*. 1st edition ed. Jakarta: PT Elex Media Komputindo.
- WHO, 1998. *Program on mental Health WHOQOL User Manual*. [Online] Available at: www.who.int [Accessed 20 Desember 2013].
- Yanah, I., Kualitas Hidup Penderita SLE di Yayasan Lupus Indonesia cabang Surabaya., 2015. Surabaya: vFakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Airlangga.
- Zhu, L., Zhang, T., Pan, H., Pei-Li, X., Ye, D., 2010. *BMI, disease activity, and health-related quality-of-life in systemic lupus erythematosus*. *Clin Rheumatol*, Volume 29, pp 1413–1417.