



## Kualitas Hidup Pasien Lupus Eritematosus Sistemik Berdasarkan LupusQoL di RSUP Dr. M. Djamil Padang

Zilhadia Mona<sup>1</sup>, Julizar<sup>2</sup>, Dwitya Elvira<sup>3</sup>, Abdiana<sup>4</sup>, Rini Gusya Liza<sup>5</sup>, Netti Suharti<sup>6</sup>

<sup>1</sup> S1 Pendidikan Dokter Fakultas Kedokteran Universitas Andalas, Padang, 25163, Indonesia

<sup>2</sup> Departemen Farmakologi Fakultas Kedokteran Universitas Andalas, Padang, 25163, Indonesia

<sup>3</sup> Departemen Ilmu Penyakit Dalam Fakultas Kedokteran Universitas Andalas, Padang, 25163, Indonesia

<sup>4</sup> Departemen Ilmu Kesehatan Masyarakat Fakultas Kedokteran Universitas Andalas, Padang, 25163, Indonesia

<sup>5</sup> Departemen Kedokteran Jiwa Fakultas Kedokteran Universitas Andalas, Padang, 25163, Indonesia

<sup>6</sup> Departemen Mikrobiologi Fakultas Kedokteran Universitas Andalas, Padang, 25163, Indonesia

### ABSTRACT

#### Abstrak

**Latar Belakang:** Lupus Eritematosus Sistemik (LES) merupakan penyakit autoimun sistemik kronis yang membutuhkan pengobatan jangka panjang. Penyakit LES dapat memengaruhi hampir semua aspek kehidupan pasien yang akan berdampak terhadap kualitas hidup.

**Objektif:** Untuk melihat gambaran kualitas hidup pasien LES di RSUP Dr. M. Djamil Padang berdasarkan LupusQoL.

**Metode:** Desain penelitian ini menggunakan *cross-sectional study*. Responden penelitian berjumlah 55 pasien LES di Poliklinik Khusus Alergi Imunologi dan Reumatologi Ilmu Penyakit Dalam RSUP Dr. M. Djamil Padang yang diambil secara *consecutive sampling*. Data diperoleh secara primer dari wawancara terpimpin menggunakan kuesioner LupusQoL dan sekunder berasal dari rekam medis pasien.

**Hasil:** Pada pasien LES, wanita umur 18–40 tahun, pendidikan SMA, IRT, sudah menikah, telah menderita LES  $\geq 1$  tahun, keterlibatan organ tersering mukokutan, terdapat komorbid, diberikan terapi kombinasi glukokortikoid dan HCQ, dan memiliki derajat aktivitas ringan. Kualitas hidup baik (83,6%) pada pasien LES. Berdasarkan aspek-aspek pada LupusQoL diperoleh frekuensi kualitas hidup sebagian besar pasien LES adalah baik. Nilai rerata tertinggi terdapat pada aspek hubungan intim  $85,2 \pm 32,4$  diikuti oleh citra diri  $85,1 \pm 22,4$  sedangkan rerata terendah terdapat pada aspek ketergantungan pada orang lain  $58,9 \pm 34,2$  diikuti oleh kelelahan  $65,2 \pm 26,2$ .

**Kesimpulan:** Kualitas hidup pasien LES secara umum adalah baik. Aspek dengan rerata terendah seperti ketergantungan pada orang lain dan kelelahan harus lebih diperhatikan oleh para dokter maupun keluarga pasien untuk menciptakan kualitas hidup pasien yang lebih baik.

**Kata kunci:** lupus eritematosus sistemik, kualitas hidup, pasien lupus

#### Abstract

**Background:** Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is a chronic multisystemic autoimmune disease that requires long-term treatment. SLE will affect almost all aspects of the patient's life that will impact on quality of life

**Objective:** This study aims to describe the quality of life of SLE patients at RSUP Dr. M. Djamil Padang based on LupusQoL.

**Methods:** This study design uses a cross-sectional study. The study respondents were 55 SLE patients at the Special Polyclinic of Allergy Immunology and Rheumatology of Internal Medicine at RSUP Dr. M. Djamil Padang which was taken by consecutive sampling. Data were obtained primarily from led interviews using the LupusQoL questionnaire and secondarily derived from patient's medical records

**Results:** In this study, the predominant demographic of SLE patients consisted of females aged 18–40, primarily high school graduates, housewives, married, with a history of SLE exceeding one year, notable mucocutaneous involvement, comorbidities, undergoing glucocorticoid and HCQ combination therapy, and exhibiting mild activity. A significant proportion of quality of life (83.6%). Evaluation using LupusQoL indicated that the quality of life was predominantly assessed as good among SLE patients. The highest mean score was observed in the domain of intimate relationships ( $85.2 \pm 32.4$ ), body image ( $85.1 \pm 22.4$ ), while the lowest mean scores ( $58.9 \pm 34.2$ ) and fatigue ( $65.2 \pm 26.2$ ).

**Conclusion:** The conclusion of this study is the quality of life of SLE patients in general is good. Aspects with the lowest mean such as burden to others and fatigue should be given more attention by doctors and patient's families to create a better quality of life for patients.

**Keywords:** systemic lupus erythematosus, quality of life, lupus patient.

**Apa yang sudah diketahui tentang topik ini?**

Penyakit LES dapat memengaruhi hampir semua aspek kehidupan pasien yang akan berdampak terhadap kualitas hidup.

**Apa yang ditambahkan pada studi ini?**

Mengetahui gambaran kualitas hidup dari aspek kesehatan fisik, rasa sakit, perencanaan, hubungan intim, ketergantungan pada orang lain, kesehatan emosional, citra diri, dan kelelahan pada pasien LES

**CORRESPONDING AUTHOR**

Phone: +6289503020456

E-mail: zilhadiamona03@gmail.com

**ARTICLE INFORMATION**

Received: May 29<sup>th</sup>, 2024

Revised: May 11<sup>th</sup>, 2025

Available online: June 22<sup>nd</sup>, 2025

**Pendahuluan**

Lupus Eritematosus Sistemik (LES) adalah penyakit autoimun sistemik ketika sistem kekebalan tubuh menyerang jaringannya sendiri menyebabkan inflamasi yang meluas dan merusak jaringan pada organ-organ yang terimbas.<sup>1</sup> LES dikenal dengan penyakit seribu wajah karena manifestasi klinis yang muncul pada setiap penderita berbeda-beda.<sup>2</sup> Hal ini membuat penyakit LES tidak mudah disadari oleh penderitanya bahkan dideteksi oleh dokter.<sup>3</sup>

*The Lupus Foundation of America* 2016 memperkirakan setidaknya lima juta orang di seluruh dunia menderita lupus dengan perkiraan terjadi 16.000 kasus baru setiap tahun.<sup>4</sup> Sekitar 80-90% kasus LES diderita oleh wanita usia subur atau produktif yaitu pada usia 20 - 40 tahun dengan perbandingan 9 : 1 antara wanita dan pria.<sup>5</sup> Prevalensi LES berbeda-beda pada setiap negara. Insidensi LES di Amerika Serikat diperkirakan sekitar 5,1 per 100.000 orang per tahun.<sup>6</sup> Sebuah penelitian epidemiologi LES di Asia menemukan prevalensi yang lebih tinggi di Pakistan, Iran, dan China yaitu 30 - 50 per 100.000 orang.<sup>7</sup> Berdasarkan beberapa penelitian, didapatkan kasus LES lebih berisiko terserang pada etnik kulit hitam seperti penduduk Asia, penduduk asli Amerika, dan Hispanik.<sup>8</sup>

Prevalensi penderita LES di Indonesia belum diketahui secara pasti. Berdasarkan data poliklinik reumatologi beberapa rumah sakit di Indonesia diketahui terjadi peningkatan kunjungan pasien LES dari tahun 2016 sampai tahun 2017.<sup>9</sup> Data Sistem Informasi Rumah Sakit (SIRS) *Online* menyebutkan terjadi peningkatan signifikan pada tahun 2016 menjadi lima kali lipat dari semula. Hal ini perlu mendapat perhatian khusus karena sekitar 25% pasien rawat inap di rumah sakit berakhir pada kematian.<sup>10</sup> Data prevalensi LES di Sumatera Barat belum diketahui secara pasti. Namun, berdasarkan data awal pada Instalasi Rekam Medik RSUP Dr. M. Djamil terdapat sekitar 235 kasus LES pada tahun 2020 - 2021.

LES merupakan kondisi autoimun kronis dimana pengobatan hanya berguna untuk mengurangi atau menghilangkan gejala yang timbul.<sup>11</sup> Pasien LES akan mengalami perubahan-perubahan dari segi fisik, psikis, maupun sosial. Kondisi yang dirasakan pasien LES tersebut merupakan respon tubuh terhadap aktivitas penyakit ataupun akibat dari efek samping pengobatan yang dijalankan.<sup>12</sup> Pasien LES rentan untuk mengalami gangguan psikis, seperti ansietas, stres, cemas, depresi, serta adanya perubahan peran sosial yang akan berdampak pada kondisi ekonomi, pekerjaan, serta hubungan dengan keluarga maupun pasangan.<sup>5</sup> Berdasarkan penelitian Putri et al.<sup>13</sup> sekitar 57% pasien LES mengalami depresi ringan hingga berat. Semakin parah depresi yang dialami pasien LES maka kualitas hidupnya pun memburuk sebaliknya semakin ringan depresi yang dialami, semakin baik kualitas hidup pasien LES.<sup>13</sup> Hal-hal tersebut akan berpengaruh terhadap kualitas hidup pasien yang akan berubah.<sup>3</sup>

*World Health Organization* (WHO) mendefinisikan kualitas hidup sebagai 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.<sup>14</sup> Kualitas hidup pasien LES diketahui lebih rendah dari populasi umum atau penyakit kronis lainnya sehingga kualitas hidup penting untuk diukur dalam rangka mengevaluasi pasien secara holistik, tidak hanya kondisi klinis namun juga kesejahteraan emosional, mental, serta faktor sosial-ekonomi. Hal ini penting dalam banyak aspek perawatan pasien terutama dalam memilih manajemen pengobatan.<sup>5,11</sup>

Kualitas hidup dapat dievaluasi dengan menggunakan kuesioner. Kuesioner kualitas hidup terdiri dari *generic questionnaires* dan *disease-specific questionnaires*.<sup>5</sup> Kuesioner generik dikembangkan untuk menilai kualitas hidup orang sehat maupun dengan penyakit pada populasi

umum. Sementara itu, kuesioner spesifik didesain untuk mengukur hasil pada suatu penyakit tertentu. Beberapa kuesioner spesifik untuk menilai kualitas hidup pada LES.<sup>5</sup> Berdasarkan sebuah review sistematis, kuesioner LupusQoL merupakan penilaian kualitas hidup khusus LES yang paling sering digunakan.<sup>16</sup>

Beberapa penelitian menggunakan LupusQoL dalam mengevaluasi kualitas hidup pasien LES. Berdasarkan penelitian di Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo yang dilakukan oleh Anindito et al.<sup>11</sup> dengan jumlah subjek 65 orang, didapatkan penurunan kualitas hidup pada setiap aspek pada pasien lupus dengan nilai rerata terendah pada aspek *fatigue* yaitu 67,69%. Menurut penelitian di Peru didapatkan kualitas hidup yang paling rendah, yaitu pada aspek *burden to others*, *fatigue*, dan *intimate relationships*.<sup>17</sup> Penelitian yang dilakukan di Venezuela didapatkan nilai kualitas hidup terendah terdapat pada aspek *emotional health*, *fatigue*, dan *physical health*.<sup>18</sup> Dari ketiga penelitian tersebut terdapat kesamaan aspek kualitas hidup yang rendah yaitu pada aspek kelelahan (*fatigue*).

Seiring meningkatnya kasus LES di RSUP Dr. M. Djamil membuat semakin banyak penderita penyakit autoimun kronis tersebut merasakan gejala sistemik yang akan berdampak terhadap kualitas hidup. Namun, sepanjang penelusuran pustaka belum ditemukan laporan mengenai gambaran kualitas hidup pasien LES di RSUP Dr. M. Djamil Padang. Maka dari itu, penting untuk melakukan evaluasi kualitas hidup pada pasien LES dengan menggunakan kuesioner LupusQoL. Berdasarkan uraian di atas, peneliti tertarik untuk meneliti kualitas hidup penderita LES berdasarkan LupusQoL di RSUP Dr. M. Djamil Padang.

## Metode

Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif dengan metode *cross-sectional*. Data diambil secara primer melalui wawancara terpimpin menggunakan kuesioner LupusQoL dan sekunder melalui rekam medis pasien LES pada poliklinik Khusus Alergi Imunologi dan Reumatologi Ilmu Penyakit Dalam RSUP Dr. M. Djamil Padang yang dilakukan pada bulan Januari sampai Februari 2024.

LupusQoL memiliki beberapa keunggulan, diantaranya merupakan kuesioner spesifik yang sering digunakan untuk menilai kualitas hidup penyakit LES, satu-satunya kuesioner spesifik yang

sudah dialihbahasakan ke dalam Bahasa Indonesia, serta telah teruji validitas dan reliabilitasnya oleh banyak peneliti.<sup>15</sup> Kuesioner LupusQoL memiliki 34 pertanyaan yang terdiri dari delapan aspek, diantaranya kesehatan fisik (*physical health*), kesehatan emosional (*emotional health*), citra diri (*body image*), rasa sakit (*pain*), perencanaan (*planning*), kelelahan (*fatigue*), hubungan intim (*intimate relationships*), dan ketergantungan pada orang lain (*burden to others*).<sup>11</sup>

Sampel pada penelitian ini di berjumlah 55 pasien dengan teknik pengambilan *consecutive sampling*. Sampel penelitian adalah yang memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi. Kriteria inklusi Pasien LES yang memiliki data rekam medis terdiagnosis LES, dengan usia  $\geq 18$  tahun, mampu berkomunikasi verbal dengan baik, mampu membaca dan menulis, serta minimal tingkat pendidikan terakhir adalah sekolah dasar. Kriteria eksklusi adalah pasien LES yang tidak bersedia menjadi responden dan wawancara kuesioner yang tidak lengkap atau tidak selesai. Data kemudian diinput aplikasi Excel dan dianalisis dengan SPSS. Analisis univariat dilakukan secara deskriptif untuk mengetahui distribusi frekuensi variabel penelitian.

Penelitian ini telah lolos kaji etik oleh tim komisi etik penelitian RSUP Dr. M. Djamil Padang dengan Nomor. DP.04.03/D.XVI.XI/12/2024.

## Hasil

Tabel 1 memperlihatkan bahwa pasien LES di RSUP Dr. M. Djamil Padang terbanyak memiliki rentang usia 18 – 40 tahun yaitu sebanyak 40 pasien (72,7%). Pasien LES berjenis kelamin perempuan yaitu 51 pasien (92,7%) lebih banyak dibanding pasien laki-laki yaitu 4 pasien (7,3%). Pendidikan terakhir pasien LES terbanyak adalah SMA yaitu 25 pasien (45,5%) dan sebagian besar pasien LES bekerja sebagai IRT sebanyak 25 pasien (45,5%). Mayoritas pasien sudah menikah sebanyak 32 pasien (58,2%). Sebagian besar pasien menderita LES selama  $\geq 1$  tahun yaitu 45 pasien (81,8%). Keterlibatan organ yang paling sering pada pasien LES yaitu mukokutan sebanyak 47 orang (85,4%) dan muskuloskeletal sebanyak 43 pasien (78,1%). Sebanyak 40 pasien LES (72,7%) memiliki komorbid. Terapi yang paling banyak diberikan untuk pasien LES yaitu kombinasi glukokortikoid dan HCQ sebanyak 25 pasien (45,2%) diikuti dengan kombinasi glukokortikoid, HCQ, dan imunosupresan

sebanyak 21 pasien (38,2). Sebagian besar pasien LES memiliki derajat aktivitas ringan yaitu 26 pasien (47,3%), diikuti dengan keadaan remisi sebanyak 19 orang (34,5%).

**Tabel 1.** Distribusi Frekuensi Karakteristik Pasien LES

| Karakteristik                                            | Frekuensi | %    |
|----------------------------------------------------------|-----------|------|
| <b>Usia</b>                                              |           |      |
| 18-40 tahun                                              | 40        | 72,7 |
| >40-60 tahun                                             | 15        | 27,3 |
| >60 tahun                                                | 0         | 0    |
| <b>Jenis Kelamin</b>                                     |           |      |
| Laki - Laki                                              | 4         | 7,3  |
| Perempuan                                                | 51        | 92,7 |
| <b>Tingkat Pendidikan</b>                                |           |      |
| SD                                                       | 2         | 3,6  |
| SMP                                                      | 7         | 12,7 |
| SMA                                                      | 25        | 45,5 |
| Perguruan Tinggi                                         | 21        | 38,2 |
| <b>Pekerjaan</b>                                         |           |      |
| Pelajar/Mahasiswa                                        | 10        | 18,2 |
| PNS                                                      | 4         | 7,3  |
| Swasta                                                   | 10        | 18,2 |
| IRT                                                      | 25        | 45,5 |
| Tidak Bekerja                                            | 6         | 10,9 |
| <b>Status Pernikahan</b>                                 |           |      |
| Menikah                                                  | 32        | 58,2 |
| Belum Menikah                                            | 19        | 34,5 |
| Berpisah                                                 | 4         | 7,3  |
| <b>Durasi Menderita LES</b>                              |           |      |
| < 1 tahun                                                | 10        | 18,1 |
| ≥ 1 tahun                                                | 45        | 81,8 |
| <b>Keterlibatan organ</b>                                |           |      |
| Mata                                                     | 6         | 10,9 |
| Neuropsikiatri                                           | 10        | 18,1 |
| Paru                                                     | 11        | 20   |
| Ginjal                                                   | 23        | 41,8 |
| Kardiovaskular                                           | 13        | 23,6 |
| Hematologi                                               | 32        | 58,1 |
| Gastrointestinal dan Hepatik                             | 19        | 34,5 |
| Muskuloskeletal                                          | 43        | 78,1 |
| Mukokutan                                                | 47        | 85,4 |
| <b>Penyakit komorbid</b>                                 |           |      |
| Ada                                                      | 40        | 72,7 |
| Tidak ada                                                | 15        | 27,3 |
| <b>Terapi</b>                                            |           |      |
| Glukokortikoid                                           | 0         | 0    |
| Imunosupresan                                            | 0         | 0    |
| HCQ                                                      | 1         | 1,8  |
| Glukokortikoid+Imunosupresan                             | 7         | 12,7 |
| Glukokortikoid+HCQ                                       | 25        | 45,2 |
| HCQ + Imunosupresan                                      | 1         | 1,8  |
| Glukokortikoid+HCQ+Imunosupresan                         | 21        | 38,2 |
| <b>Derajat Aktivitas Penyakit berdasarkan MEX-SLEDAI</b> |           |      |
| Remisi (0 - 1)                                           | 19        | 34,5 |
| Aktivitas ringan (2 - 5)                                 | 26        | 47,3 |
| Aktivitas sedang (6 - 9)                                 | 6         | 10,9 |
| Aktivitas berat (10 - 13)                                | 4         | 7,3  |
| Aktivitas sangat berat (≥14)                             | 0         | 0    |

**Tabel 2.** Gambaran Kualitas Hidup Pasien LES secara Umum

| Kualitas Hidup | Frekuensi | Persentase (%) |
|----------------|-----------|----------------|
| Baik           | 46        | 83,6           |
| Kurang Baik    | 9         | 16,4           |
| Jumlah         | 55        | 100,0          |

Tabel 2 memperlihatkan bahwa sebagian besar pasien LES memiliki kualitas hidup baik sebanyak 83,6% (46 pasien LES).

**Tabel 3.** Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Pasien LES Berdasarkan Aspek Parameter LupusQoL

| Aspek Parameter                | Kurang Baik (0-50) | Baik (51-100) |
|--------------------------------|--------------------|---------------|
| <b>LupusQoL</b>                |                    |               |
| Kesehatan Fisik                | 9 (16,4%)          | 46 (83,6%)    |
| Rasa sakit                     | 15 (27,3%)         | 40 (72,7%)    |
| Perencanaan                    | 13 (23,6%)         | 42 (76,4%)    |
| Hubungan intim                 | 8 (14,5%)          | 47 (85,5%)    |
| Ketergantungan pada orang lain | 24 (43,6%)         | 31 (56,4%)    |
| Kesehatan emosional            | 10 (18,2%)         | 45 (81,8%)    |
| Citra diri                     | 6 (10,9%)          | 49 (89,1%)    |
| Kelelahan                      | 18 (32,7%)         | 37 (67,3%)    |

Tabel 3 memperlihatkan bahwa frekuensi kualitas hidup yang paling banyak adalah baik dengan rentang skor 51 - 100. Aspek citra diri memiliki frekuensi kualitas hidup baik paling banyak yaitu 49 pasien (89,1%), diikuti oleh aspek hubungan intim sebanyak 47 pasien (85,5%).

**Tabel 4.** Deskripsi Statistik Kualitas Hidup

| Aspek Parameter                | Rerata | Standar Deviasi | Min-Maks   |
|--------------------------------|--------|-----------------|------------|
| <b>LupusQoL</b>                |        |                 |            |
| Kesehatan Fisik                | 72,2   | 22,4            | 0 - 100    |
| Rasa sakit                     | 70,8   | 30,1            | 0 - 100    |
| Perencanaan                    | 75,4   | 31              | 0 - 100    |
| Hubungan intim                 | 85,2   | 32,4            | 0 - 100    |
| Ketergantungan pada orang lain | 58,9   | 34,2            | 0 - 100    |
| Kesehatan emosional            | 75,4   | 23,5            | 16,6 - 100 |
| Citra diri                     | 85,1   | 22,4            | 10 - 100   |

Tabel 4 menunjukkan nilai rerata terendah pada aspek ketergantungan pada orang lain sebesar  $58,9 \pm 34,2$  dan diikuti oleh aspek kelelahan sebesar  $65,2 \pm 26,2$ . Nilai rerata tertinggi terdapat pada aspek hubungan intim yaitu  $85,2 \pm 32,4$  diikuti oleh aspek citra diri  $85,1 \pm 22,4$ . Berikut hasil kualitas hidup berdasarkan aspek-aspek pada LupusQoL.

## Pembahasan

### Karakteristik Pasien

Hasil analisis data pasien LES di RSUP Dr. M.Djamil Padang pada penelitian ini menunjukkan mayoritas pasien berusia 18 – 40 tahun yakni sebanyak 40 pasien (72,7%), diikuti usia >40 – 60 tahun sebanyak 15 pasien (27,3%), sedangkan tidak ada pasien yang berusia >60 tahun. Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Anindito et al.<sup>11</sup> didapatkan sebagian besar pasien berada di rentang usia 18 – 40 tahun sebanyak 51 pasien (78,5%) dan ditemukan paling sedikit pada usia 41 – 60 tahun sebanyak 14 pasien (21,5%).<sup>11</sup> LES sering terjadi pada usia produktif dengan onset sebelum pubertas dan terus menurun predileksinya hingga setelah menopause. Hal ini dikaitkan dengan faktor hormonal. Seiring meningkatnya usia maka hormon estrogen akan menurun sehingga kasus LES pun akan menurun.<sup>19</sup>

Hasil analisis karakteristik jenis kelamin menunjukkan sebagian besar pasien LES adalah perempuan sebanyak 51 pasien (92,7%). Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Damayati (2023) di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo, dimana mayoritas pasien LES adalah Perempuan 98,4%.<sup>24</sup> Angka kejadian pada perempuan yang lebih tinggi dibanding laki-laki dapat berhubungan dengan faktor hormon. Hormon estrogen lebih dominan dimiliki oleh perempuan dibanding laki-laki. Estrogen dapat meningkatkan autoimunitas melalui peningkatan ekspresi *T-cell calcineurin* pada pasien dengan LES. Sementara itu, pada laki-laki hormon androgen lebih dominan dimana hormon ini dapat menekan autoimunitas melalui efek immunosupresif dan anti-inflamasi. Hal ini membuat perempuan lebih rentan terkena LES.<sup>25</sup>

Pada penelitian ini, mayoritas pasien berpendidikan terakhir Sekolah Menengah Atas (SMA) sebanyak 25 pasien (45,5%) diikuti dengan Perguruan Tinggi (PT) sebanyak 21 pasien (38,2%). Penelitian dari Mizukami di kota Hanoi, Vietnam juga menunjukkan bahwa sebanyak 39,6% atau 53 pasien LES yang menjadi pasien berlatar pendidikan SMA.<sup>23</sup> Hasil berbeda ditunjukkan pada penelitian di Brazil, ditemukan 12% pasien LES di Brazil adalah buta huruf, 20% memiliki pendidikan terakhir perguruan tinggi, dan 36% merupakan tamatan SMA.<sup>26</sup> Perbedaan ini dipengaruhi oleh perbedaan budaya dan demografi masing-masing wilayah dilakukannya penelitian.<sup>3</sup> Pasien-pasien yang tetap mengambil

pendidikan tinggi walaupun menderita LES menandakan pasien tersebut menunjukkan kondisi yang terkontrol sehingga dapat menjalankan aktivitas sehari-harinya tanpa ada hambatan yang berarti.

Hasil analisis karakteristik pekerjaan menunjukkan sebagian besar pasien LES bekerja sebagai IRT sebanyak 25 pasien (45,5%), diikuti oleh pelajar/mahasiswa sebanyak 10 pasien (18,2%), swasta sebanyak 10 pasien (18,2%), dan PNS sebanyak 4 pasien (7,3%). Sementara itu, pasien LES yang tidak bekerja sebanyak 6 pasien (10,9%). Sebagian besar pasien yang bekerja menyatakan dengan bekerja mereka dapat lebih produktif dan pikiran mereka bisa teralihkan dari rasa sakit walaupun itu sebatas hanya pekerjaan rumah yang monoton. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian Yanih yang mana lebih dari setengah pasien LES (61,5%) adalah bekerja.<sup>3</sup> Banyaknya pasien yang masih tetap bekerja menunjukkan bahwa pasien memiliki kondisi penyakit yang terkontrol sehingga mereka masih dapat menjalankan aktivitas sehari-harinya.

Penelitian ini mendapatkan hasil 58,2% (32 pasien) memiliki status pernikahan yaitu sudah menikah, 19 pasien (34,5%) belum menikah, dan 4 pasien (7,3%) berpisah dimana 2 diantaranya berpisah mati. Hal ini sejalan dengan penelitian Mizukami (2023) yang menunjukkan pasien yang telah menikah memiliki proporsi sebesar 104 pasien LES (77,6%).<sup>23</sup> Begitu pula dengan penelitian yang dilakukan di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo didapatkan 71% pasien sudah menikah sedangkan 29% belum menikah atau berpisah.<sup>11</sup>

Rerata usia saat terdiagnosis LES pada pasien yang sudah menikah pada penelitian ini adalah 31 tahun sedangkan pada pasien yang belum menikah adalah 19 tahun. Hal ini sesuai dengan penelitian Brailovski et al.<sup>28</sup> dimana ditemukan korelasi yang kuat antara usia saat timbul LES dan status perkawinan. Penelitian ini menunjukkan bahwa pasien yang didiagnosis LES usia 18-30 tahun memiliki kemungkinan lebih kecil untuk menikah dibandingkan populasi umum. Hal ini dikarenakan pasien dengan LES lebih cenderung mengalami depresi ataupun kecemasan akibat kondisi fisik dan kesehatannya dibandingkan populasi pada umumnya di usia tersebut sehingga pasien LES tersebut memiliki keinginan yang kecil untuk menikah.<sup>28</sup>



Hasil analisis karakteristik pasien LES menunjukkan sebagian besar pasien menderita penyakit LES selama  $\geq 1$  tahun yaitu 81,8% (45 pasien), dan hanya 18,1% (10 pasien) yang  $< 1$  tahun. Hal ini sejalan dengan penelitian Sari pada Yayasan Lupus Bali yang menemukan 70 orang (91,8%) telah menderita LES selama  $\geq 1$  tahun.<sup>22</sup> Rerata durasi penyakit LES yang diderita pasien LES di RSUP Dr. M. Djamil Padang adalah selama 5 tahun. Hal ini sejalan dengan penelitian Oner et al.<sup>27</sup> Turki menyebutkan rerata durasi penyakit LES yaitu 6 tahun.<sup>27</sup> Durasi penyakit yang lebih dari setahun menunjukkan bahwa LES merupakan penyakit autoimun kronis. Penyakit LES juga belum ditemukan obatnya, pengobatan yang digunakan hanya membuat gejala berkurang atau hilang dan kondisi pasien menjadi terkontrol. Kondisi ini mengharuskan pasien LES untuk terus melakukan kontrol rutin bulanan untuk berkonsultasi sekaligus mendapatkan obat. Durasi penyakit yang lama akan memengaruhi pasien akibat efek samping dari konsumsi obat-obatan jangka panjang.<sup>29</sup> Durasi yang lama juga dapat memengaruhi pasien dalam beradaptasi dan menyikapi keadaan maupun kondisi dirinya dan lingkungan sekitar.

Hasil analisis karakteristik pasien LES berdasarkan keterlibatan organ didapatkan 47 pasien LES (85,4%) memiliki manifestasi mukokutan, diikuti oleh muskuloskeletal (78,1%). Penelitian di RSUP Sanglah tahun 2022 menunjukkan gejala yang tersering pasien LES yaitu artritis (88%) dan mukokutan (86%).<sup>30</sup> Lesi mukokutan sering terjadi pada LES dimana ruam malar dan fotosensitif merupakan gejala yang dominan. Radiasi dari sinar UV berperan dalam terjadinya gejala. Sinar UV akan merangsang keratinosit mengalami apoptosis atau kematian sel.<sup>20</sup> Persamaan manifestasi ini sesuai dengan kepustakaan yang menyatakan bahwa temuan gambaran klinis kulit terbanyak pada pasien LES adalah ruam malar berkisar 60 % pasien.<sup>31</sup>

Pada penelitian ini ditemukan 40 pasien LES (72,7%) memiliki penyakit komorbid, sedangkan 27,3% tidak ada penyakit komorbid. Komorbiditas terbanyak pasien LES pada penelitian ini adalah kelainan hematologi yaitu anemia dan kelainan ginjal seperti proteinuria. Hasil penelitian tersebut sejalan dengan penelitian Putra et al.<sup>31</sup> yang menemukan anemia sebagai kelainan hematologik terbanyak (55,55%) dan proteinuria (69,13%) sebagai kelainan ginjal tersering.<sup>31</sup> Penelitian yang

dilakukan oleh Gergianaki et al.<sup>32</sup> tidak sejalan dengan penelitian ini, dimana kelainan tiroid ditemukan sebagai komorbiditas terbanyak yaitu sebesar 45,6% diikuti dengan kelainan mental (42,1%). Perbedaan bisa terjadi karena komorbiditas berhubungan dengan tingkat keparahan penyakit secara klinis dan faktor sosiodemografi tertentu.<sup>32</sup>

Regimen terapi yang paling banyak diberikan pada penelitian ini adalah kombinasi glukokortikoid dan HCQ yaitu sebanyak 25 pasien (45,4%) diikuti dengan kombinasi glukokortikoid, HCQ, dan imunosupresan (38,2%). Penelitian ini sejalan dengan penelitian Akmal di RSUP Dr. M. Djamil Padang pada tahun 2023, didapatkan kombinasi glukokortikoid dan HCQ diberikan kepada 85 pasien LES (45%).<sup>29</sup> Pemilihan terapi pada LES ini disesuaikan dengan derajat penyakit LES dan kontraindikasi setiap individu sehingga regimen terapi bisa berbeda-beda.<sup>9</sup>

Sebagian besar pasien LES pada penelitian ini memiliki derajat aktivitas ringan sebanyak 26 pasien (47,3%), diikuti dengan remisi (34,5%), sedang (10,9%), serta yang paling sedikit adalah derajat aktivitas berat sebanyak 4 pasien LES (7,3%). Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian Akmal pada tahun 2023, didapatkan 36% atau 68 pasien LES memiliki derajat aktivitas ringan.<sup>29</sup> Hasil serupa didapatkan pada penelitian Kirwastiny et al.<sup>33</sup> pada komunitas lupus di Lampung yang menunjukkan 14 pasien LES (46,7%) dengan derajat aktivitas ringan, diikuti dengan derajat aktivitas sedang 46,7%, dan 6,7% pasiennya sudah mencapai remisi.<sup>33</sup> Penelitian ini tidak sejalan dengan penelitian Anindito et al.<sup>11</sup> yang menunjukkan 75,3% atau 49 pasien berada pada keadaan remisi.<sup>11</sup> Sebagian besar pasien pada penelitian ini mendapatkan skor dengan derajat aktivitas ringan. Hal ini bisa terjadi karena pemilihan terapi yang tepat sehingga derajat aktivitas penyakit pasien bisa mencapai skor minimal.

### **Gambaran Kualitas Hidup secara Umum**

Hasil analisis gambaran kualitas hidup diketahui bahwa sebagian besar pasien LES di RSUP Dr. M. Djamil Padang memiliki kualitas hidup yang baik sebanyak 46 pasien (83,6%) sedangkan 9 pasien (16,4%) memiliki kualitas hidup kurang baik. Hasil ini didapatkan berdasarkan skoring melalui kuesioner LupusQoL. Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Sari (2020)

di Yayasan Lupus Bali yang menunjukkan bahwa secara umum kualitas hidup pasien LES adalah baik sebesar 80,23% (69 pasien), sedangkan kualitas hidup buruk yaitu 19,77% (17 pasien).<sup>20</sup> Rerata total skor kualitas hidup pada penelitian ini didapatkan sebesar 73,6. Hasil berbeda didapatkan pada penelitian Hashemi et al.<sup>34</sup> dimana kualitas hidup pasien LES di Iran adalah rendah dengan skor kualitas hidup rerata total yaitu 65,5.<sup>34</sup> Kualitas hidup menunjukkan persepsi subjektif dari setiap individu terhadap kondisi fisik, psikologis, sosial, dan lingkungan dalam kehidupan sehari-hari yang dialaminya. Tingginya kualitas hidup pada pasien LES dapat disebabkan masih optimalnya hubungan interpersonal, perkembangan pribadi, intelektual, dan kondisi materi pada pasien tersebut.<sup>35</sup> Selain itu, peneliti juga menemukan kemampuan pasien LES untuk terus mempertahankan kepercayaan diri melakukan kegiatan positif sehingga mereka tidak memiliki anggapan abnormal pada diri, penyakitnya, maupun rasa malu.

#### **Gambaran kualitas hidup berdasarkan aspek-aspek LupusQoL**

Perbedaan tingkat kualitas hidup individu dipengaruhi oleh beberapa aspek diantaranya kesehatan fisik, rasa sakit, perencanaan, hubungan intim, ketergantungan pada orang lain, kesehatan emosional, citra diri, dan kelelahan.

Kualitas hidup berdasarkan aspek kesehatan fisik (*physical health*) pada penelitian ini memiliki nilai rerata  $72,2 \pm 22,4$ . Penelitian di Malaysia yang diikuti oleh 125 pasien LES menunjukkan nilai rerata kualitas kesehatan fisik sebesar 75.<sup>36</sup> Berdasarkan penelitian Yanih didapatkan kesehatan fisik yang dimiliki pasien LES rerata memiliki nilai rerata kualitas kesehatan fisik yaitu 71,9 dari skala 0-100.<sup>3</sup> Hasil skor diatas menunjukkan nilai yang tinggi karena mendekati 100. Nilai rerata yang cukup tinggi ini menandakan pasien LES masih bisa menjalankan aktivitas sehari-harinya dengan baik disamping lelah dan nyeri yang dirasakan. Hal ini ditunjukkan pada hasil karakteristik pasien LES yang masih tetap bekerja. Aktivitas fisik yang adekuat memiliki pengaruh positif pada kesehatan fisik, mental, dan sosial pada pasien dengan penyakit kronik, yang akan meningkatkan kualitas hidup. Sementara itu, masih ada pasien LES yang membatasi aktivitas fisik karena berbagai alasan seperti takut sakit

sendi ataupun fotosensitivitas sehingga pasien akan menyerah dan tidak melakukan apapun.

Pasien-pasien dengan kualitas hidup buruk pada penelitian ini merasakan sulit untuk beraktivitas fisik berat, naik turun tangga, lebih lambat dalam melakukan sesuatu hal, dan mengalami gangguan tidur. Hal ini membuat mereka sering tidak mandiri dan harus bergantung pada orang lain. Bila hal ini terus terjadi maka pasien LES akan mengalami depresi dan kurangnya semangat hidup.<sup>5</sup>

Kualitas hidup berdasarkan aspek rasa sakit (*pain*) pada penelitian ini memiliki nilai rerata  $70,8 \pm 30,1$ . Penelitian di Iran menunjukkan pasien LES memiliki nilai rerata aspek rasa sakit sebesar 70,5.<sup>34</sup> Nilai rerata aspek rasa sakit pasien LES di Yayasan Lupus Surabaya adalah 69,9.<sup>3</sup> Diketahui LES merupakan penyakit yang dapat menimbulkan peradangan dan rasa sakit yang dapat dirasakan pada seluruh tubuh seperti kulit, persendian, dan organ dalam tubuh.<sup>24</sup> Lebih dari 90% pasien LES mengalami rasa sakit pada satu titik selama penyakit berlangsung.<sup>37</sup> Rasa sakit ini membuat pasien dengan kualitas hidup yang kurang baik pada penelitian ini setiap saat merasa terkendala dalam melakukan kegiatan sesuai keinginan, kualitas tidur, dan mobilitasnya.

Kualitas hidup berdasarkan aspek perencanaan (*planning*) pada penelitian ini memiliki nilai rerata  $75,4 \pm 31$ . Nilai rerata yang diperoleh pasien LES di Surabaya pada aspek perencanaan ini adalah 80,2.<sup>3</sup> Penelitian di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo terhadap 65 pasien menunjukkan nilai rerata pada aspek perencanaan adalah 76,4.<sup>11</sup> Pasien LES dengan kualitas hidup kurang baik sering merasa sulit saat merencanakan kegiatan yang ingin dilakukan maupun untuk hadir pada acara yang ingin dihadiri. Hal disebabkan karena kelelahan, kondisi kesehatan yang tidak menentu, penurunan kesehatan emosi dan kemampuan fisik. Kondisi ini akan membuat pasien tidak dapat mengatur hidup dengan baik karena kondisinya tersebut. Namun, sebagian besar pasien LES pada penelitian ini menyatakan masih mampu untuk menghadiri acara maupun kegiatan bila dilaksanakan di dalam ruangan dan tidak terlalu menguras energi. Hal ini dikarenakan mereka memiliki jiwa sosial yang tinggi dan mereka dalam kondisi yang terkontrol.

Kualitas hidup berdasarkan aspek hubungan intim (*intimate relationship*) pada penelitian ini memiliki nilai rerata  $85,2 \pm 32$ . Berdasarkan

penelitian yang dilakukan oleh Pouzi et al.<sup>36</sup> didapatkan rerata nilai pada aspek hubungan intim yaitu sebesar 75.<sup>36</sup> Pada penelitian ini didapatkan hasil bahwa pasien LES yang memiliki pasangan menyatakan mereka mendapat dukungan perhatian dan rasa sayang dari pasangan mereka masing-masing. Begitu pula dengan pasien LES yang tidak memiliki pasangan menyatakan ketertarikan untuk menjalin hubungan dengan lawan jenis seperti berkencan. Namun, beberapa pasien dengan kualitas hidup kurang baik menyatakan mereka tidak tertarik berhubungan dengan pasangan karena rasa sakit akibat LES tersebut. Hal ini dikarenakan mereka takut memberikan beban pada orang tersebut karena penyakit yang dideritanya. Hal ini serupa dengan penelitian di Surabaya dengan nilai rerata aspek hubungan intim yaitu 65,4. Penelitian tersebut menyatakan bahwa pasien LES takut akan penolakan dari pihak lawan jenis yang masih ragu dan memiliki banyak pertimbangan dalam memulai hubungan yang serius.<sup>3</sup>

Kualitas hidup berdasarkan aspek ketergantungan pada orang lain (*burden to others*) pada penelitian ini memiliki nilai rerata  $58,9 \pm 34,2$ . Berdasarkan penelitian pada pasien LES di Turki didapatkan aspek ketergantungan pada orang lain merupakan aspek dengan nilai rerata terendah dibanding aspek lainnya yaitu sebesar 52,5.<sup>27</sup> Pasien LES dengan kualitas hidup kurang baik sering merasa menjadi beban bagi orang lain dimana mereka berpikir bahwa mereka terlalu merepotkan sehingga takut orang-orang akan stress, khawatir, dan meninggalkan mereka akibat lelah merawat mereka. Hal ini akan berdampak pada perubahan suasana hati ataupun depresi.<sup>13</sup> Sementara itu, pada penelitian di Surabaya aspek ini memperoleh nilai sebesar 75,6. Sebagian besar pasien memiliki pandangan bahwa bergantung pada orang lain tidak selamanya sesuatu yang negatif.<sup>3</sup> Sebaliknya hal tersebut merupakan suatu bentuk dukungan keluarga yang dapat membuat mereka mencapai kualitas hidup yang lebih baik. Keluarga sangat penting untuk mendukung pasien dalam mencapai penyembuhan dan perawatan selama menderita suatu penyakit. Dukungan tersebut sangat berperan secara emosi dan fisik dalam membantu pasien LES yang memiliki kelemahan dalam beraktivitas karena penyakitnya.<sup>24</sup>

Kualitas hidup berdasarkan aspek kesehatan emosional (*emotional health*) pada penelitian ini

memiliki nilai rerata  $75,4 \pm 23,5$ . Sejalan dengan durasi penyakit maka pasien LES akan lebih sabar dan ikhlas dalam menerima kondisi mereka pada saat ini. Mereka meyakini bahwa ada hikmah yang dapat dipetik dari penyakit yang mereka derita ini. Hasil ini sejalan dengan penelitian pada pasien LES di Malaysia yang menunjukkan nilai rerata aspek ini yaitu 70,8.<sup>36</sup> Begitu pula dengan penelitian Yanih et al.<sup>3</sup> yang menunjukkan kesehatan emosi yang baik dengan nilai rerata sebesar 77.<sup>3</sup> Namun tidak sejalan dengan penelitian pada 140 pasien LES di Iran yang mendapatkan rerata aspek kesehatan emosional 54,7 sebagai nilai terendah dari semua aspek.<sup>34</sup> Pasien LES dengan kualitas hidup kurang baik pada penelitian ini memiliki aspek kesehatan emosional yang kurang baik pula. Mereka sering merasa marah, tidak percaya diri, sering sedih, cemas, khawatir, dan terkadang muak karena penyakit LES yang diderita.

Kualitas hidup berdasarkan aspek citra diri (*body image*) pada penelitian ini memiliki nilai rerata  $85,1 \pm 22,4$ . Hal ini sejalan dengan penelitian Yanih et al.<sup>3</sup> pada pasien LES di Surabaya dimana aspek citra diri memperoleh nilai rerata paling baik yaitu 86.<sup>3</sup> Hal ini juga serupa dengan penelitian pada pasien LES di Portugis yang menunjukkan aspek citra diri sebagai aspek dengan nilai rerata tertinggi sebesar 80,1.<sup>38</sup> Diketahui mayoritas penduduk Indonesia menganut agama Islam yaitu sekitar 87,1%. Identitas sebagai seorang muslim ini ditunjukkan semua pasien perempuan pada penelitian ini menggunakan hijab atau kerudung sehingga pakaian sehari-hari mereka menutupi sebagian besar tubuh mereka, kecuali wajah. Penampilan fisik yang berubah bukanlah suatu permasalahan yang berarti bagi mereka karena hal tersebut bisa tertutupi oleh pakaian yang dikenakan. Hal ini membuat efek LES pada tubuh mereka tidak diketahui oleh orang lain sehingga tidak ada pandangan negatif dari orang lain terhadap mereka. Kondisi ini akan membuat pasien LES tidak menghindari untuk bersosialisasi ataupun merasa kurang menarik.<sup>13</sup> Sementara itu, nilai rerata aspek ini pada pasien LES di Iran hanya sebesar 55,9.<sup>34</sup> Pada penelitian ini didapatkan pasien dengan kualitas hidup yang kurang baik karena kadang-kadang kurang menikmati hidup akibat tampilan fisiknya, dimana ruam dan rambut rontok selalu membuat mereka kurang percaya diri sehingga menghindari pertemuan sosial. Perbedaan ini dapat dipengaruhi oleh resiliensi atau kemampuan pasien LES untuk meminimalkan



dampak negatif atas stress yang terjadi dan menyesuaikan diri dengan kesulitan yang dihadapinya atau beradaptasi.<sup>21</sup>

Kualitas hidup berdasarkan aspek kelelahan (*fatigue*) pada penelitian ini memiliki nilai rerata  $65,2 \pm 26,2$ . Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian Pouzi et al.<sup>36</sup> yang menunjukkan aspek kelelahan memiliki nilai rerata terendah yaitu  $62,5$ .<sup>36</sup> Kelelahan merupakan gejala LES yang paling umum dan memengaruhi hingga 80% pasien LES. Kehidupan sehari-hari pasien LES seperti bersosialisasi dan bekerja akan dipengaruhi oleh kelelahan ini. Kelelahan dapat menghalangi pasien LES untuk melakukan kegiatan seperti pekerjaan rumah, berkebun, memasak, berbelanja kebutuhan sehari-hari, dan perawatan diri. Mereka cenderung membutuhkan pertolongan dari orang lain untuk membantu mereka atau memaksakan dirinya. Bahkan, penderita tidak dapat melakukan kegiatan apapun saat kelelahan melanda.<sup>3</sup> Hal tersebut terutama dirasakan pada pasien dengan kualitas hidup kurang baik pada penelitian ini. Mereka selalu tidak dapat fokus dalam rentang waktu yang lama dan merasa lelah lesu hingga tidak merasa segar pada pagi hari. Kondisi ini membuat penderita merasa tidak berdaya, terkadang marah dan bersalah. Tidak hanya terapi farmakologis, latihan fisik atau terapi perilaku diperlukan sebagai terapi non-farmakologis dalam membantu mengatasi kelelahan.<sup>5</sup>

Analisis hasil rerata aspek kualitas hidup berdasarkan kuesioner LupusQoL didapatkan nilai rerata tertinggi yaitu pada aspek hubungan intim  $85,2 \pm 32,4$ ) dan diikuti oleh citra diri  $85,1 \pm 22,4$ . Sementara itu, nilai rerata terendah terdapat pada aspek ketergantungan pada orang lain  $58,9 \pm 34,2$ . Setiap pasien dapat merasa khawatir, prihatin, ataupun merasa menjadi beban bagi kerabat atau keluarga akibat penyakit yang diderita. Maka dari itu, keluarga dan pasien harus selalu menjalin komunikasi yang baik dengan menyampaikan keluhan kesah satu sama lain agar kedua pihak merasa nyaman. Kerabat ataupun keluarga dapat diberikan edukasi dalam hal memberikan dukungan kepada pasien LES. Dukungan keluarga tersebut dapat berupa dukungan emosional maupun instrumental. Dukungan emosional berupa keluarga menerima pasien dalam menghadapi penyakitnya dan membantu mengelola stress pasien. Dukungan instrumental berupa biaya perawatan dan membantu pasien

dalam berkegiatan sehari-hari. Tingginya dukungan keluarga akan memengaruhi kesehatan fisik dan psikologis pasien LES sehingga kualitas hidup akan terpengaruh.<sup>24</sup> Namun, bila kerabat atau keluarga tidak sanggup dalam merawat pasien, sebaiknya pasien memiliki *caregiver* agar pasien tidak merasa membebani keluarga secara langsung.

## Simpulan

Berdasarkan penelitian yang telah dilakukan, maka dapat disimpulkan bahwa Karakteristik pasien LES di RSUP Dr. M. Djamil adalah sebagian besar berusia 18 – 40 tahun, berjenis kelamin perempuan, berpendidikan terakhir SMA, bekerja sebagai IRT, sudah menikah, durasi menderita LES  $\geq 1$  tahun, memiliki keterlibatan organ tersering mukokutan, memiliki penyakit komorbid, diberikan terapi kombinasi glukokortikoid dan HCQ, dan memiliki derajat aktivitas ringan.

Kualitas hidup secara umum pada pasien LES berdasarkan LupusQoL di RSUP Dr. M. Djamil Padang sebagian besar adalah baik. Kualitas hidup pada pasien LES di RSUP Dr. M. Djamil Padang berdasarkan aspek kesehatan fisik, rasa sakit, perencanaan, hubungan intim, ketergantungan pada orang lain, kesehatan emosional, citra diri, dan kelelahan sebagian besar adalah baik. Rerata tertinggi terdapat pada aspek hubungan intim dan rerata terendah pada aspek ketergantungan pada orang lain.

## Ucapan Terima Kasih

Terima kasih yang sebesar-besarnya peneliti sampaikan kepada semua pihak yang telah berkontribusi dalam menyelesaikan dan menyempurnakan penelitian ini.

## Daftar Pustaka

1. CDC. Lupus Basics [Internet]. Lupus. 2024 [cited 2023 Feb 17]. Available from: <https://www.cdc.gov/lupus/about/index.html>
2. García-Carrasco M, Pinto CM, Poblano JCS, Morales IE, Cervera R, Anaya JM. Systemic lupus erythematosus. El Rosario University Press; 2013. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK459474/>
3. Yanih I. Kualitas Hidup Penderita Systemic Lupus Erythematosus (SLE) Berdasarkan LupusQoL. J Berk Epidemiol. 2016;4(1):1–12. doi:10.20473/jbe.v4i1.1-12
4. Lupus Foundation of America. Lupus facts and statistics [Internet]. Lupus Foundation of America. 2021 [cited 2023 Feb 17]. Available from:

- <https://www.lupus.org/resources/lupus-facts-and-statistics>
5. Olesińska M, Saletra A. Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement. *Rheumatology* [Internet]. 2018 Apr 30;56(1):45–54. doi: 10.5114/reum.2018.74750
  6. Izmirlı PM, Ferucci ED, Somers EC, Wang L, Lim SS, Drenkard C, et al. Incidence rates of systemic lupus erythematosus in the USA: estimates from a meta-analysis of the Centers for Disease Control and Prevention national lupus registries. *Lupus Science & Medicine*. 2021 Dec;8(1):e000614. doi: 10.1136/lupus-2021-000614
  7. Saeed M, Pasha A, Syed, Munawar M, Zehra Abaad Elias, Muhammad Irfan Shafi, et al. Remission and clinical patterns of systemic lupus erythematosus (SLE) in Pakistan: a retrospective cohort study. *medRxiv* (Cold Spring Harbor Laboratory). 2022 Nov 29; doi: 10.1101/2022.11.28.22282863
  8. Waluyo, S & Putra BM. 100 question and answer lupus. 1st ed. Jakarta: PT Elex Media Komputindo; 2012.
  9. Sumariyono, Kalim H, Setyohadi B, Hidayat R, Najirman, Hamijoyo L, et al. Diagnosis dan pengelolaan lupus eritematosus sistemik. 2nd ed. Rekomendasi Perhimpunan Reumatologi Indonesia. Jakarta: Perhimpunan Reumatologi Indonesia; 2019.
  10. Kementerian Kesehatan RI. Situasi lupus di Indonesia [Internet]. Jakarta: Pusdatin; 2017. p. 1–7.
  11. Anindito B, Hidayat R, Koesnoe S, Dewiasty E. Validity And Reliability Of Lupus Quality Of Life Questionnaire In Patients With Systemic Lupus Erythematosus In Indonesia. *Indones J Rheumatol*. 2016;8(2):38–44. doi: 10.37275/ijr.v8i2.60
  12. Wallace DJ. The lupus book. 4th ed. Los Angeles: Oxford University; 2009.
  13. Putri FMH, Halim MS. Depression and Quality of Life in People with Systemic Lupus Erythematosus. *ANIMA Indones Psychol J* [Internet]. 2018 Apr 25;33(3):161–8. doi: 10.24123/aipj.v33i3.1692
  14. World Health Organization. Programme On Mental Health: WHOQOL User Manual. World Health Organization. Geneva; 2012.
  15. Izadi Z. Health-related quality of life measures in adult systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2020;72(10):577–92. doi: 10.1002/acr.24245
  16. Radin M, Hasbani G El, Barinotti A, Roccatello D, Uthman I, Taher AT, et al. Quality of life measures in Systemic Lupus Erythematosus : A systematic review. *Reumatismo*. 2021;73(4):208–28. doi: 10.4081/reumatismo.2021.1447
  17. Elera-fitzcarrald C, Alva M, Gamboa-cardenas R, Mora-trujillo CS, Zevallos F, Garcia-Poma A, et al. Factors associated with health-related quality of life in Peruvian patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2018;27(6):913–9. doi: 10.1177/0961203317751062
  18. Carrión-Nessi FS, Marcano-Rojas M V, Freitas-Denobrega DC, Romero Arocha SR, Antuarez-Magallanes AW, Fuentes-Silva YJ. Validation of the lupusqol in venezuela : a specific measurement of quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Reumatol Clin*. 2022;18(6):355–60. doi: 10.1016/j.reuma.2021.02.005
  19. Deng Y, Hahn BH, Tsao BP. Systemic lupus erythematosus. In: Rimoın D, Pyeritz R, Korf B, editors. *Emery and Rimoın's Principles and Practice of Medical Genetics*. Sixth. Elsevier Ltd; 2013. p. 1–22.
  20. Tanzilia MF, Tambunan BA, Surya DN, Dewi S. Tinjauan Pustaka: Patogenesis dan Diagnosis Sistemik Lupus Eritematosus. *Syifa' Med J Kedokt dan Kesehat*. 2021;11(2):139–64. doi: 10.32502/sm.v11i2.2788
  21. Hamiki Juliansyah, Eni Nuraeni Nugrahawati. Pengaruh resiliensi terhadap kualitas hidup pada penderita systemic lupus erythematosus. In: Bandung Conference Series : Psychology Science. Bandung: Universitas Islam Bandung (Unisba); 2022. p. 380–6. doi: 10.29313/bcsp.v2i1.1121
  22. Sari IGANC, Kardiwinata MP. Kualitas hidup pada orang dengan lupus di yayasan lupus bali tahun 2020. *Jurnal Riset Kesehatan Nasional*. 2021;5(1):22–8. doi: 10.37294/jrkn.v5i1.308
  23. Mizukami A, Trinh MT, Hoang TP, Shibanuma A, Ong KIC, Jimba M. Determinants of health-related quality of life among patients with systemic lupus erythematosus in Hanoi, Vietnam. *BMC Rheumatol*. 2023;7(16):1–8. doi: 10.1186/s41927-023-00339-6
  24. Damayati R, Setyo Wardani N. Dukungan keluarga terhadap kualitas hidup pasien systemic lupus erythematosus (SLE) di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo. *Jurnal kesehatan dan pembangunan*. 2023;13(25):137–50. doi: 10.52047/jkp.v13i25.239
  25. Kronzer VL, Bridges SL, Davis JM. Why women have more autoimmune diseases than men: An evolutionary perspective. *Evol Appl*. 2021;14(3):629–33. doi: 10.1111/eva.13167
  26. Balsamo S, Henrique de Mota LM, Freure de Carvalho J, Tibana RA, Santos de Santana F, Moreno RL, et al. 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*. 2013;14(263):1471–247. doi: 10.1186/1471-2474-14-263
  27. Yilmaz-Oner S, Oner C, Dogukan FM, Moses TF, Demir K, Tekayev N, et al. Health-related quality of life assessed by LupusQoL questionnaire and SF-36 in Turkish patients with systemic lupus erythematosus. *Clin Rheumatol*. 2016;35(3):617–22. doi: 10.1007/s10067-015-2930-1
  28. Brailovski E, Vinet E, Pineau CA, Lee J, Lukusa L, Kalache F, et al. Marital status and age of systemic lupus erythematosus diagnosis: The potential for differences related to sex and gender. *Lupus Sci Med*. 2019;6(1):1–4. doi: 10.1136/lupus-2019-000325
  29. Akmal EF, Elvira D, Windasari N. Profil pasien lupus eritematosus sistemik di RSUP Dr. M. Djamil Padang

- periode 2020 - 2021 [Skripsi]. [Padang]: Universitas Andalas; 2024
30. Tjan B, Kambayana G, Kurniari PK. Gambaran profil systemic lupus erythematosus (SLE) dan lupus nefritis di Rumah Sakit Umum Pusat Sanglah. *Jurnal Penyakit Dalam Udayana*. 2022;6(2):31–5. doi: 10.36216/jpd.v6i2.187
  31. Putra RM, Gundi Pramudo S, Warlisti IV. Gambaran klinis pasien lupus eritematosus sistemik di RSUP Dr. Kariadi Semarang periode januari 2016 - desember 2016. *J Kedokt Diponegoro*. 2018;7(2):1431–44. doi: 10.14710/dmj.v7i2.21289
  32. Gergianaki I, Garantziotis P, Adamichou C, Saridakis I, Spyrou G, Sidiropoulos P, et al. High comorbidity burden in patients with sle: Data from the community-based lupus registry of crete. *J Clin Med*. 2021;10(5):1–16. doi: 10.3390/jcm10050998
  33. Kirwiashtiny R, Alfarisi R, Al-Aziz Marjaen A. Hubungan derajat aktivitas penyakit lupus eritematosus sistemik berdasarkan skor mex-sledai dengan kejadian anemia pada penderita lupus eritematosus sistemik di komunitas odapus lampung. *Manuju*. 2021;3(2):192–202. doi: 10.33024/mnj.v3i2.3596
  34. Hashemi S, Aghakhani Z, Hemati N, Hashemi S. Health-related quality of life and its predictive factors in patients with systemic lupus erythematosus in southwest Iran: a cross-sectional study. *BMC Psychol*. 2023;11(259):1–8. doi: 10.1186/s40359-023-01300-5
  35. Esfandiari F, Rusmini H, Santoso NR. Hubungan penerimaan diri dengan kualitas hidup pada pasien lupus eritematosus sistemik di komunitas odapus provinsi Lampung tahun 2018. *Jurnal Ilmu Kedokteran Dan Kesehatan*. 2018;5(3):180–7. doi: 10.33024/.v5i3.947
  36. Pouzi NAA, Shaharir SS, Tamil AM, Mustafar R, Maulana SA, Mageswaren E, et al. Validation and the associated factors of the Malay version of systemic lupus erythematosus-specific health-related quality of life questionnaires (SLEQoL and LupusQoL). *PLoS One*. 2023;18(5):1–16. doi: 10.1371/journal.pone.0285461
  37. Fangtham M, Kasturi S, Bannuru RR, Nash JL, Wang C. Non-pharmacologic therapies for systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2019;28(6):703–12. doi: 10.1177/0961203319841435
  38. Faria R, Alves R, Oliveira DG, Carlos V. Validation of a disease-specific health-related quality of life measure in adult Portuguese patients with systemic lupus erythematosus: LupusQoL-PT. *ARP Rheumatology*. 2022;1(3):210–7. PMID: 35924368