

HUBUNGAN AKTIVITAS PENYAKIT SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS (SLE) BERDASARKAN SKOR MEX SLEDAI DENGAN KUALITAS HIDUP DI KOMUNITAS ODAPUS KOTA BANDAR LAMPUNG

Rina Kriswiastiny¹, Festy Ladyani Mustofa², Woro Pramesti³, Abdul Hafiz Azhari^{4*}

¹⁻⁴Universitas Malahayati

Email Korespondensi: abdulhafiz.azhari@gmail.com

Disubmit: 03 Maret 2021

Diterima: 04 Desember 2021

Diterbitkan: 04 Mei 2022

DOI: <https://doi.org/10.33024/mahesa.v2i3.3960>

ABSTRACT

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is an autoimmune rheumatic disease characterized by widespread inflammation that affects every organ or system in the body. The clinical manifestations of LES vary depending on the organs involved, which can involve many organs in the human body with a complex and varied clinical course. This study aims to determine the relationship between disease activity systemic lupus erythematosus (sle) based on the MEX SLEDAI score with the quality of life in the Odapus community, Bandar Lampung City in 2020. The type of research used in this study was analytic with design total sampling. The sample used in this study were all Systemic Lupus Erythematosus (SLE) patients in the Odapus community, Bandar Lampung City in 2020 who met the inclusion criteria as many as 40 people. Data analysis used correlation test Spearman's. The results of the study were found in SLE patients based on the MEX SLEDAI score, namely 17 people (42.5%) of moderate activity and 23 people (57.2%) of poor quality of life also obtained p-value = 0.002 and correlation = -0.474. There is a relationship between disease activity systemic lupus erythematosus (SLE) based on the MEX SLEDAI score with the quality of life in the Odapus community, Bandar Lampung city in 2020.

Keywords: SLE Disease Activity, MEX SLEDAI Score, Quality Of Life

ABSTRAK

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) adalah penyakit reumatik autoimun yang ditandai adanya inflamasi tersebar luas, yang mempengaruhi setiap organ atau sistem dalam tubuh. Manifestasi klinik dari LES beragam tergantung organ yang terlibat, dimana dapat melibatkan banyak organ dalam tubuh manusia dengan perjalanan klinis yang kompleks dan bervariasi. Penelitian ini ditujukan untuk mengetahui hubungan aktivitas penyakit systemic lupus erythematosus (SLE) berdasarkan skor MEX SLEDAI dengan kualitas hidup di komunitas Odapus Kota Bandar Lampung Tahun 2020. Jenis penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah analitik dengan desain Total Sampling. Sampel yang digunakan pada penelitian ini adalah seluruh pasien Systemic Lupus Erythematosus (SLE) di komunitas Odapus Kota Bandar Lampung Tahun 2020 yang memenuhi kriteria inklusi sebanyak 40 orang. Analisa data menggunakan uji korelasi Spearman's. Didapatkan hasil penelitian pada pasien SLE berdasarkan skor MEX SLEDAI yaitu pada aktivitas sedang sebanyak 17 orang (42.5%) dan kualitas hidup yang buruk

sebanyak 23 orang (57.2%), juga didapatkan nilai $p\text{-value} = 0.002$ dan korelasi $= -0.474$. Ada hubungan aktivitas penyakit *systemic lupus erythematosus* (SLE) berdasarkan skor MEX SLEDAI dengan kualitas hidup di komunitas odapus kota Bandar Lampung Tahun 2020.

Kata kunci: Aktivitas Penyakit SLE, Skor MEX SLEDAI, Kualitas Hidup

PENDAHULUAN

Penyakit tidak menular (PTM) diketahui sebagai faktor utama penyebab kematian. Secara global, diperkirakan 56 juta orang meninggal karena PTM. Saat ini angka kejadian penyakit PTM terus meningkat, diantaranya penyakit *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE). Penyakit *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) merupakan penyakit inflamasi autoimun yang belum jelas penyebabnya, memiliki sebaran gambaran klinis yang luas serta tampilan perjalanan penyakit yang beragam. Kekeliruan dalam mengenali penyakit ini sering terjadi, sehingga seringkali terlambat dalam diagnosis dan penatalaksanaannya. Penyakit *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) disebut dengan penyakit seribu wajah, merupakan salah satu penyakit reumatik autoimun yang memerlukan perhatian khusus baik dalam mengenali tampilan klinis penyakitnya hingga pengelolannya (Kemenkes RI, 2017).

Data prevalensi penyakit *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) di setiap Negara berbeda-beda. Suatu studi sistemik di ASIA Pasifik memperlihatkan data insidensi sebesar 0.9 - 3.1 per 100.000 populasi/tahun. Prevalensi kasar sebesar 4.3 - 45.3 per 100.000 populasi. *The Lupus Foundation Of America* memperkirakan sekitar 1.5 juta kasus terjadi di Amerika dan setidaknya terjadi 5 juta kasus di dunia. Setiap tahun diperkirakan terjadi 16 ribu kasus baru lupus. Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) mencatat jumlah penderita penyakit lupus di seluruh dunia dewasa ini

mencapai lima juta orang. Sebagian besar dari mereka adalah perempuan usia produktif dan setiap tahun ditemukan lebih dari 100 ribu penderita baru (Kemenkes RI, 2017).

Di Indonesia, jumlah penderita penyakit lupus secara tepat belum diketahui. Prevalensi *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) di masyarakat berdasarkan survei yang dilakukan oleh Prof Handono Kalim, dkk di Malang memperlihatkan angka sebesar 0.5% terhadap total populasi. Berdasarkan Data Sistem Informasi Rumah Sakit (SIRS) Online, pada tahun 2016 terdapat 858 rumah sakit yang melaporkan datanya. Jumlah ini meningkat dari dua tahun sebelumnya dimana di tahun 2014 sebanyak 543 dan tahun 2015 sebanyak 621. Berdasarkan rumah sakit yang melaporkan datanya tahun 2016 diketahui bahwa terdapat 2.166 pasien rawat inap yang didiagnosis penyakit lupus, dengan 550 pasien diantaranya meninggal dunia. Angka kejadian penyakit lupus pada pasien rawat inap rumah sakit meningkat sejak tahun 2014-2016. Jumlah kasus lupus tahun 2016 meningkat hampir dua kali lipat dibandingkan tahun 2014, yaitu sebanyak 1.169 kasus. Jumlah kematian akibat lupus pada pasien rawat inap di rumah sakit juga meningkat tinggi dibandingkan tahun 2014. Jumlah pasien meninggal akibat lupus pada tahun 2015 (110 kematian) menurun dibandingkan tahun 2014. Namun jumlah ini meningkat drastis pada tahun 2016, yaitu sebanyak 550 kematian. Tingginya kematian akibat lupus ini perlu mendapat perhatian khusus karena sekitar 25% dari pasien rawat inap di rumah sakit di Indonesia

tahun 2016 berakhir dengan kematian (Ditjen Pelayanan Kesehatan, Kemenkes RI, 2017).

Berdasarkan data KOL (Komunitas Odapus Lampung) di Lampung, kasus meninggal dunia akibat lupus sebanyak 3 sampai dengan 5 orang untuk setiap bulannya (Merli Susanti, 2019).

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) memiliki dampak yang mendalam pada kualitas hidup individu di berbagai daerah (Yanah, 2015). Dampak tersebut mencakup gejala, status fungsional. Persepsi kesehatan umum, dan hasil dalam pengurangan yang signifikan dalam pekerjaan. Menurut Yanah (2015) kualitas hidup pada penderita *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* sebagai multidimensi dipengaruhi oleh berbagai karakteristik individu, keadaan sosial dan faktor lingkungan. Kualitas hidup adalah persepsi individu atas kedudukan atau posisi mereka dalam kehidupan pada konteks budaya dan nilai system di mana mereka hidup dan berhubungan dengan pencapaian harapan, mimpi, standard dan perhatian yang mereka miliki (McElhone, dkk, 2010).

Adapun faktor-faktor yang berkaitan dengan kondisi kualitas hidup pasien *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* berupa faktor yang tidak dapat diubah (tingkat keparahan penyakit) dan faktor yang dapat diubah (aktivitas fisik, stress, depresi, kualitas hidup) (Grace, 2012).

Tingkat keparahan penyakit adalah istilah untuk menggambarkan sejauh mana kerusakan jaringan pada tubuh yang diakibatkan oleh kerusakan autoimun pada pasien *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)*. Seringkali terjadi kebingungan dalam proses pengelolaan *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)*, terutama menyangkut obat yang akan diberikan, berapa dosis, lama pemberian dan pemantauan efek samping obat yang diberikan pada pasien. Salah satu

upaya yang dilakukan untuk memperkecil berbagai kemungkinan kesalahan adalah dengan ditetapkan gambaran tingkat keparahan *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* (Tutuncu, 2007).

Adapun penelitian yang dilakukan oleh Julian Thumboo (2007) yang berjudul "*Health-related Quality of Life in Patients with Systemic Lupus Erythematosus*" dimana setelah dilakukan pengamatan selama 2 minggu skor kualitas hidup pasien berubah dari 9.2 menjadi 5.5 poin dan diperoleh nilai $p\text{-value}=0.0009$. Selain itu penelitian yang dilakukan oleh Annisa (2018) dimana terdapat hubungan antara tingkat aktivitas penyakit SLE dengan kualitas hidup pasien dengan diperoleh nilai $p\text{-value}=0.000$.

Oleh karena tingginya resiko tingkat keparahan penyakit *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* terhadap kualitas hidup pada pasien *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* dan juga belum banyak penelitian terkait, maka penulis tertarik untuk mengkaji lebih dalam tentang kualitas hidup yang dihubungkan dengan tingkat keparahan pada pasien *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* di komunitas Odapus Kota Bandar Lampung Tahun 2020.

METODE

Penelitian ini menggunakan metode analitik observasional dengan desain *cross sectional* dan menggunakan data primer berupa *MEX-SLEDAI Scoring* dan *LupusQoL Questionnaire*. Penelitian ini dilakukan pada bulan Desember 2020 s.d. Januari 2021 bertempat di Komunitas ODAPUS Bandar Lampung setelah mendapatkan *ethical clearance* dari Universitas Malahayati. Populasi pada penelitian ini adalah seluruh penderita *Systemic Lupus Erythematosus* yang tergabung di Komunitas ODAPUS Kota Bandar Lampung tahun 2020 yang berjumlah

170 orang dengan berjenis kelamin laki-laki maupun perempuan. Teknik yang digunakan pada penelitian ini adalah *total sampling*. Karena total populasi sudah diketahui yaitu 170 jiwa, maka kita dapat menentukan jumlah sample sebanyak 170 jiwa. Pada penelitian ini diperlukan beberapa alat yang digunakan untuk mendukung penelitian seperti *gadget* dan kuesioner.

Prosedur

Pertama-tama, peneliti menentukan responden, yaitu seluruh penderita *Systemic Lupus Erythematosus* yang tergabung di Komunitas ODAPUS Kota Bandar Lampung tahun 2020 yang berjumlah 170 dengan berjenis kelamin laki-laki maupun perempuan. Selanjutnya, peneliti menyebarkan kuesioner *MEX-SLEDAI Scoring* dan *LupusQoL Questionnaire* secara daring via *Google Form* lalu mengumpulkan hasil kuesioner tersebut yang memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi yang sudah ditetapkan. Kemudian, setelah data terkumpul, peneliti melakukan penginputan data ke dalam program computer, yakni *Ms. Excell*. Kemudian, untuk data yang sudah

dihimpun, data diolah dengan komputer menggunakan program *SPSS* untuk mengetahui hubungan aktivitas penyakit *SLE (Systemic lupus Erythematosus)* berdasarkan *MEX-SLEDAI Scoring* terhadap kualitas hidup di Komunitas Odapus Kota Bandar Lampung 2020.

HASIL

Penelitian ini dilaksanakan di Komunitas ODAPUS Kota Bandar Lampung tahun 2020. Jenis Penelitian ini adalah analitik observasional dengan metode *cross sectional* menggunakan *total sampling* sebanyak 170 sampel yang merupakan penderita *Systemic Lupus Erythematosus* yang tergabung di Komunitas ODAPUS Kota Bandar Lampung tahun 2020 yang telah memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi.

Analisis univariat dalam penelitian ini untuk mengetahui distribusi frekuensi usia, jenis kelamin, status pekerjaan, status pernikahan, aktivitas penyakit lupus, dan kualitas hidup pada penderita *Systemic Lupus Erythematosus* yang tergabung di Komunitas ODAPUS Kota Bandar Lampung tahun 2020.

Tabel 1 Analisis Data Univariat

Variabel	Jumlah	Persentase
Usia (Thn)		
Remaja (12-25 tahun)	8	20%
Dewasa (26-45 tahun)	28	70%
Lansia (46-65 tahun)	4	10%
Jumlah	40	100%
Jenis Kelamin		
Laki-laki	2	5%
Perempuan	38	95%
Jumlah	40	100%
Pekerjaan		
Bekerja	21	52.5%
Tidak Bekerja	19	47.5%
Jumlah	40	100%
Status Pernikahan		
Sudah menikah	29	72.5%
Belum menikah	11	27.5%

Jumlah	40	100%
Aktivitas Penyakit (MEX SLEDAI)		
Ringan	8	20.0%
Sedang	17	42.5%
Berat	10	25.0%
Sangat Berat	5	12.5%
Total	40	100%
Kualitas Hidup		
Buruk	23	57.5%
Baik	17	42.5%
Total	40	100%

Dari tabel 1 di atas penderita *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* yang berusia remaja (12-25 tahun) sebanyak 8 orang (20%), berusia dewasa (26-45 tahun) sebanyak 28 orang (70%) dan berusia lansia (46-65 tahun) sebanyak 4 orang (10%). Sementara itu, berdasarkan jenis kelamin, penderita *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* yang berjenis kelamin laki-laki sebanyak 2 orang (5%) dan perempuan sebanyak 38 orang (95%). Lalu, berdasarkan status pekerjaan, penderita *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* yang bekerja sebanyak 21 orang (52.5%) dan tidak bekerja sebanyak 19 orang (47.5%). Sementara itu, berdasarkan status

pernikahan, penderita *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* yang sudah menikah sebanyak 29 orang (72.5%) dan belum menikah sebanyak 11 orang (27.5%).

Selanjutnya, dari tabel 4.1 di atas dapat dilihat aktivitas penyakit SLE berdasarkan skor mex sledai yang paling banyak ditemukan pada kelompok sedang sebanyak 17 orang (42.5%), berat sebanyak 10 orang (25.0%), ringan sebanyak 8 orang (20.0%) dan sangat berat sebanyak 5 orang (12.5%). Sementara itu, kualitas hidup pasien penderita *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* yang buruk sebanyak 23 orang (57.2%) dan baik sebanyak 17 orang (42.5%).

Tabel 2 Analisis Bivariat

Spearman's rho	N	Sig	r
Aktivitas Penyakit SLE	40	0.002	-0.474-
Kualitas hidup			1.000

Berdasarkan tabel 2 diperoleh hasil analisis hubungan antara Aktivitas Penyakit SLE Berdasarkan Skor MEX SLEDAI dengan Kualitas Hidup dengan diperoleh nilai $p\text{-value} = 0.002$. Hal ini menunjukkan bahwa ada korelasi yang baik antara Aktivitas Penyakit SLE Berdasarkan Skor MEX SLEDAI dengan Kualitas Hidup dan juga menampilkan

nilai korelasi sebesar -0.474. Nilai ini menunjukkan korelasi antara Aktivitas Penyakit SLE Berdasarkan Skor MEX SLEDAI dengan Kualitas Hidup dan bernilai negatif yang artinya semakin tinggi Aktivitas Penyakit SLE akan diikuti juga dengan penurunan kualitas hidup penderita SLE.

PEMBAHASAN

Aktivitas Penyakit *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) Berdasarkan Skor MEX SLEDAI

Dari hasil penelitian di atas dapat dilihat aktivitas penyakit SLE berdasarkan skor MEX SLEDAI yang paling banyak ditemukan pada kelompok sedang sebanyak 17 orang (42.5%), berat sebanyak 10 orang (25.0%), ringan sebanyak 8 orang (20.0%) dan sangat berat sebanyak 5 orang (12.5%).

Aktivitas penyakit SLE menggambarkan tingkat keparahan penderita SLE. Tingkat keparahan penyakit adalah istilah untuk menggambarkan sejauh mana kerusakan jaringan pada tubuh yang diakibatkan oleh kerusakan autoimun pada pasien SLE. Beberapa kriteria tingkat keparahan penyakit pada SLE yaitu SLE ringan, sedang, berat. Tingkat keparahan penyakit SLE berat, jika SLE sudah mengenai organ-organ vital dalam tubuh seperti pada 1) jantung: endokarditis Libman-Sacks, vaskulitis arteri koronaria, miokarditis, tamponade jantung, hipertensi maligna, 2) paru-paru: hipertensi pulmonal, perdarahan paru, pneumonitis, emboli paru, infark paru, fibrosis interstitial, *shrinking lung*, 3) ginjal: nefritis proliferatif dan atau membranous, 4) neurologi: kejang, *acute confusional state*, koma, stroke, mielopati transversa, mononeuritis, polineuritis, neuritis optik, psikosis, sindroma demielinasi, 5) hematologi: anemia hemolitik, neutropenia (leukosit < 1.000/mm³), trombositopenia < 20.000/mm³, purpura trombositopenik, trombosis vena atau arteri (Wicaksono, 2012).

Kriteria tingkat keparahan penyakit SLE menurut Tutuncu (2007), dikatakan SLE ringan jika tidak terdapat tanda atau gejala yang mengancam nyawa, fungsi organ normal atau stabil, yaitu: ginjal, paru,

jantung, gastrointestinal, susunan saraf pusat, sendi, hematologi dan kulit. Contoh SLE ringan yaitu SLE dengan manifestasi arthritis dan kulit (Mckinley et al, 2005; Segal et al, 2012).

Penyakit SLE yang sudah mengenai organ-organ tubuh seperti ginjal, neurologi, hematologi dan jantung menekan fungsi sebagian besar sel imun dan dialisis dapat mengaktivasi efektor imun, seperti komplemen dengan tidak tepat. Pada pasien SLE sering ditemukan defisiensi C3 dan C4. Defisiensi komplemen fisiogenik yang disebabkan oleh serum C3 pada pasien SLE akan menyebabkan kepekaan terhadap infeksi meningkat dan kelelahan yang menjadi faktor predisposisi timbulnya kekambuhan pada pasien SLE, serta kerentanan terhadap infeksi mikroba dan gangguan opsonisasi (Laboni dan Moldofsky, 2016).

Kualitas Hidup

Dari hasil penelitian di atas dapat dilihat kualitas hidup pasien penderita *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) sebagian besar adalah buruk sebanyak 23 orang (57.2%). Segala perubahan kondisi yang harus dialami penderita *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) baik pada aspek lingkungan seperti dukungan sosial, aspek fisik dan aspek emosional 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, 2004).

Pada berbagai penelitian yang dilakukan di berbagai negara lain menunjukkan adanya penurunan kualitas hidup penderita *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE). Kualitas hidup penderita *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) diamati

berdasarkan 8 aspek yang meliputi kesehatan fisik, kesehatan emosional, citra diri, rasa sakit, perencanaan, kelelahan, hubungan intim dan ketergantungan pada orang lain.

Hubungan Aktivitas Penyakit SLE Berdasarkan Skor MEX SLEDAI Dengan Kualitas Hidup di Komunitas Odapus Kota Bandar Lampung Tahun 2020

Dari hasil penelitian di atas diperoleh hasil analisis aktivitas penyakit SLE berdasarkan skor MEX SLEDAI dengan kualitas hidup dengan nilai $p\text{-value} = 0.002$. Hal ini menunjukkan bahwa ada korelasi yang baik antara aktivitas penyakit SLE berdasarkan skor MEX SLEDAI dengan kualitas hidup, juga menampilkan nilai korelasi data yaitu -0.474 . Nilai ini menunjukkan korelasi antara aktivitas penyakit SLE terhadap kualitas hidup penderita tinggi dan bernilai tidak searah (-). Hal ini membuktikan bahwa responden yang memiliki tingkat aktivitas penyakit SLE yang tinggi akan menurunkan kualitas hidup si penderita SLE. Hasil penelitian di atas sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Julian Thumboo (2007) yang berjudul "*Health-related Quality of Life in Patients with Systemic Lupus Erythematosus*" dimana setelah dilakukan pengamatan selama 2 minggu skor kualitas hidup pasien pasien berubah dari 9.2 menjadi 5.5 poin dan diperoleh nilai $p\text{-value} = 0.009$. Hasil penelitian di atas sejalan juga dengan penelitian Rizky (2016) dimana terdapat hubungan yang bermakna antara tingkat keparahan penyakit SLE dengan kelelahan yang dialami penderita SLE dengan diperoleh nilai $p\text{-value} = 0.000$.

Kualitas hidup dipengaruhi oleh berbagai faktor baik secara medis, maupun psikologis. Dilihat dari faktor psikologis fakta yang ada sekarang adalah seperti stress yang dapat menyebabkan fungsi organ tubuh menjadi tidak terkontrol (Melina,

2011). Menurut Salmon (dalam Melina, 2011) seseorang yang mengalami penyakit kronis seperti SLE tersebut maka akan melakukan adaptasi terhadap penyakitnya. Adaptasi penyakit kronis memiliki tiga tahap yaitu 1). *Shock*. Tahap ini akan muncul pada saat seseorang mengetahui diagnosis yang tidak diharapkannya, 2). *Encounter Reaction*. Tahap ini merupakan reaksi terhadap tekanan emosional dan perasaan kehilangan, 3). *Retreat*. Merupakan tahap penyangkalan pada kenyataan yang dihadapinya atau menyangkal pada keseriusan masalah penyakitnya, 4). *Reoriented*. Pada tahap ini seseorang akan melihat kembali kenyataan yang dihadapi dan dampak yang ditimbulkan dari penyakitnya sehingga menyadari realitas, merubah tuntutan dalam kehidupannya dan mulai mencoba hidup dengan cara yang baru. Menurut teori ini penyesuaian psikologis terhadap penyakit kronis bersifat dinamis. Proses adaptasi ini jarang terjadi pada satu tahap.

Penyakit SLE ini menyertai seumur hidup pasien sehingga sangat mempengaruhi terhadap penurunan kualitas hidup pasien bila tidak mendapatkan perawatan yang tidak tepat. Beberapa aspek dari penyakit ini yang mempengaruhi kualitas hidup yaitu: 1). Adanya tuntutan yang terus-menerus selama hidup pasien terhadap perawatan SLE, 2). Ketakutan akibat adanya komplikasi yang menyertai, 4). Disfungsi seksual (Kurniawan, 2008).

Setiap individu memiliki kualitas hidup yang berbeda-beda tergantung dari masing-masing individu dalam menyikapi permasalahan yang terjadi dalam dirinya. Jika menghadapinya dengan positif maka akan baik pula kualitas hidupnya, tetapi lain halnya jika menghadapinya dengan negatif maka akan buruk pula kualitas hidupnya. Kualitas hidup pasien seharusnya menjadi perhatian penting

bagi para petugas kesehatan karena dapat menjadi acuan keberhasilan dari suatu tindakan / intervensi atau terapi. Disamping itu, data tentang kualitas hidup juga dapat merupakan data awal untuk pertimbangan merumuskan intervensi / tindakan yang tepat bagi pasien.

KESIMPULAN

Berdasarkan analisa dan pembahasan di atas, terdapat hubungan aktivitas penyakit SLE (*Systemic lupus Erythematosus*) berdasarkan MEX-SLEDAI Scoring terhadap tingkat kualitas hidup pasien di Komunitas Odapus Kota Bandar Lampung 2020 dengan kekuatan korelasi sedang.

Saran

Bagi masyarakat khususnya keluarga yang memiliki anggota keluarga menderita penyakit *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* diharapkan dapat menambah pengetahuan mengenai penyakit khususnya penderita *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* sehingga akan dapat membantu meningkatkan kualitas hidup penderita *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* menjadi lebih baik.

DAFTAR PUSTAKA

Annisa. (2018). Hubungan Antara Tingkat Aktivitas Penyakit LES Dan Tingkat Depresi Pada Penderita Lupus Erythematosus Sistemik Di Persatuan Lupus Sumatera Selatan Dan Poliklinik Ilmu Penyakit Dalam RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang. *Majalah Kedokteran Sriwijaya, Th. 50 Nomor 4, Oktober 2018*.

Grace E Ahn, Rosalind Ramsey-Goldman. (2012). *Fatigue in Systemic Lupus Erythematosus*. *Int J Clin Rheumatol.* ;7(2):217-227.

laboni A. Dan Moldofsky H. (2016). *Fatigue In Systemic Lupus Erythematosus. Remedica Journals. CML Rheumatology. Volume 27 Issue 2.*

Julian Thumboo Dan Hwee Lin Wee. (2007). *Systemic Lupus Erythematosus In Asia: Is It More Common And More Severe?. APLAR Journal Of Rheumatology No 9: 320-326.*

Kemendes RI. (2017). *Situasi Lupus di Indonesia*. Pusdatin.

Kurniawan, Yudianto, Dkk. (2008). *Kualitas Hidup Pasien Diabetes Mellitus Di Rumah Sakit Umum Daerah Cianjur*. Vol. 10. No. XVIII.

Laboni A. Dan Moldofsky H. (2016). *Fatigue In Systemic Lupus Erythematosus. Remedica Journals. CML Rheumatology. Volume 27 Issue 2.*

Manson, J. J. dan Rahman A. (2006) *Systemic lupus erythematosus. Orphanet Journal of Rare Diseases. BioMed Central. 2006:1:6 DOI: 10.1186/1750-1172-1-6.*

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.*

Mckinley P.S, Ouellette S.C., Winkel G. H. (2005). *The Contributions Of Disease Activity, Sleep Patterns, And Depression To Fatigue In Systemic Lupus Erythematosus. Journal Arthritis & Rheumatism. Volume 38, Issue 6, Pages 826-834, June. Version Of Record Online: 9 DEC 2005. DOI: 10.1002/Art.1780380617.*

Melina, D. K. (2011). *Peran Stresor Harian, Optimisme Dan regulasi Diri Terhadap Kualitas Hidup Individu Dengan Diabetes Mellitu Tipe 2. PSOKOISLAMKA. Jurnal Psikologi Islam. Vol.8. No. 1.*

Merli Susanti. (2019). *Deteksi Dini Lupus. KOL Lampung.*

- <https://lampung.rilis.id/Tiga-Meninggal-Setiap-Bulan-di-Lampung-KOL-Sosialisasikan-Lupus>.
- Rizky. (2016). Hubungan Keparahan Penyakit, Aktivitas, Dan Kualitas Tidur Terhadap Kelelahan Pasien Systemic Lupus Erythematosus. *Unnes Journal Of Public Health*. , Fakultas Ilmu Keolahragaan, Universitas Negeri Semarang, Indonesia.
- Thumboo J, Vibeke S. (2007). *Health-Related Quality of Life In Patients With Systemic Lupus Erythematosus: an update*. *Ann Acad Med Singapore*;36:115-22.
- Tutuncu ZN, Kalunian KC. (2007). *The Definition And Clasification of Systemic Lupus Erythematosus*. In: Wallace DJ, Hahn BH, editors. *Duboi's lupus erythematosus*. 7th ed. Philadelphia. Lippincott William & Wilkins;:16-19.
- Wicaksono U. (2012). *Hubungan Antara Aktivitas Penyakit Terhadap Status Kesehatan Pada Pasien Lupus Erythematosus Systemic Di RSUP. Kariadi*. Skripsi, Universitas Diponegoro, Semarang.
- World Health Organization. (2004). *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)BREF*. Diakses dari http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/en/indonesian_whoqol.pdf (22 April 2012).
- Yanah, I. (2015). *Kualitas Hidup Penderita SLE di Yayasan Lupus Indonesia Cabang Surabaya*. Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Airlangga.