

# BAB 1

## PENDAHULUAN

### 1.1 Latar Belakang

Lupus Eritematosus Sistemik (LES) adalah penyakit autoimun sistemik dimana sistem kekebalan tubuh menyerang jaringannya sendiri menyebabkan inflamasi yang meluas dan kerusakan jaringan pada organ-organ yang terimbas.<sup>1</sup> LES dapat memengaruhi hampir semua organ dalam tubuh sehingga memberikan manifestasi yang beragam dengan spektrum tingkat keparahan yang luas. Hal ini berpengaruh pada kehidupan sehari-hari pasien dan menyebabkan gangguan berulang serta dapat menyebar ke organ-organ penting. Keadaan ini mengakibatkan kecacatan hingga komplikasi yang mengancam jiwa.<sup>2</sup> LES dikenal dengan penyakit seribu wajah karena manifestasi klinis yang muncul pada setiap penderita berbeda-beda. 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 dibandingkan etnik kulit putih. Etnik tersebut seperti penduduk Asia, penduduk asli Amerika, dan Hispanik.<sup>8</sup>

Prevalensi penderita LES di Indonesia secara pasti masih belum diketahui. Berdasarkan data poliklinik reumatologi beberapa rumah sakit di Indonesia diketahui terjadi peningkatan kunjungan pasien LES, yaitu 17,9 – 27,2% pada tahun 2015, 18,7 – 31,5% tahun 2016, dan 30,3 – 58% tahun 2017.<sup>9</sup> Data Sistem Informasi Rumah Sakit (SIRS) *Online* menyebutkan angka kematian akibat LES pada tahun 2015 sempat menurun sebanyak 110 kematian. Namun, 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.

Penyakit LES merupakan kondisi autoimun kronis yang belum ada obatnya. Sampai saat ini pengobatan hanya berguna untuk mengurangi atau menghilangkan gejala yang timbul.<sup>11</sup> Pasien LES akan mengalami gejala dan juga perubahan-perubahan dari segi fisik, psikis, maupun sosial. Gejala-gejala yang sering dialami berupa kelelahan, demam, penurunan atau kenaikan berat badan, serta gejala-gejala sistemik lainnya. Kondisi yang dirasakan pasien LES tersebut merupakan respon tubuh terhadap aktivitas penyakit ataupun akibat dari efek samping pengobatan yang dijalankan.<sup>12</sup> Tidak hanya itu, pasien LES pun 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 dkk (2018) 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 penilaian penyakit kronis, memfasilitasi perencanaan dan organisasi perawatan pasien, serta memastikan hubungan yang tepat antara dokter dan pasien. Penilaian kualitas hidup dapat 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 seperti *the Short Form (36) (SF-36)*, *the European QoL (EQ-5 D)*, dan *the World Health Organization quality of life scale (WHOQOL-Bref)* 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, diantaranya *Systemic Lupus Erythematosus Quality of Life (SLEQOL)*, *Lupus quality of life (LupusQoL)*, dan *Lupus patient reported outcomes (LupusPRO)*.<sup>5</sup> Dari ketiga kuesioner spesifik, LupusQoL merupakan kuesioner yang paling banyak dialihbahasakan ke berbagai bahasa dan satu-satunya yang telah tersedia terjemahan dalam bahasa Indonesia.<sup>15</sup> Berdasarkan sebuah review sistematis, kuesioner LupusQoL merupakan penilaian kualitas hidup khusus LES yang paling sering digunakan.<sup>16</sup> Uji validitas dan reliabilitas LupusQoL pun telah banyak dilakukan pada pasien dari berbagai negara termasuk Indonesia.<sup>15</sup> Kuesioner LupusQoL dalam bahasa Indonesia dinyatakan telah valid dan reliabel untuk mengevaluasi kualitas hidup pasien LES di Indonesia.<sup>11</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*). Beberapa penelitian berikut menggunakan alat ukur LupusQoL dalam mengevaluasi kualitas hidup pasien LES. Berdasarkan penelitian di Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo yang dilakukan oleh Anindito (2016) 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%.<sup>11</sup> Menurut penelitian yang dilakukan Elera-Fitzcarrald dkk (2018) pada 277 pasien LES di Peru didapatkan kualitas hidup yang paling rendah, yaitu pada aspek *burden to others*, *fatigue*, dan *intimate relationships*.<sup>17</sup> Penelitian yang dilakukan Carrión-Nessi dkk (2022) pada pasien 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. Kuesioner ini 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. Berdasarkan uraian di atas, peneliti tertarik untuk meneliti kualitas hidup penderita LES berdasarkan LupusQoL di RSUP Dr. M. Djamil Padang.

## **1.2 Rumusan Masalah**

Bagaimana gambaran kualitas hidup pasien LES berdasarkan LupusQoL di RSUP Dr. M. Djamil Padang ?

## **1.3 Tujuan Penelitian**

### **1.3.1 Tujuan Umum**

Mengetahui gambaran kualitas hidup pasien LES berdasarkan LupusQoL di RSUP Dr. M. Djamil Padang.

### **1.3.2 Tujuan Khusus**

1. Mengetahui karakteristik (usia, jenis kelamin, tingkat pendidikan, pekerjaan, status perkawinan, durasi menderita LES, keterlibatan organ, penyakit komorbid, terapi, derajat aktivitas penyakit) pasien LES di RSUP Dr. M. Djamil Padang.
2. Mengetahui kualitas hidup secara umum pada pasien LES berdasarkan LupusQoL di RSUP Dr. M. Djamil Padang.
3. Mengetahui kualitas hidup dari aspek : kesehatan fisik, rasa sakit, perencanaan, hubungan intim, ketergantungan pada orang lain, kesehatan emosional, citra diri, dan kelelahan pada pasien LES berdasarkan LupusQoL di RSUP Dr. M. Djamil Padang.

## **1.4 Manfaat Penelitian**

### **1.4.1 Manfaat Bagi Peneliti**

Menambah pengetahuan dan meningkatkan kemampuan peneliti sebagai wujud penerapan keilmuan yang telah dipelajari sebelumnya. Selain itu, penelitian ini diharapkan dapat menjadi sarana dalam memperoleh keilmuan di bidang penelitian, pengolahan data, serta melatih pola berpikir terhadap perkembangan ilmu pengetahuan.

### **1.4.2 Manfaat Bagi Klinisi**

Menambah pengetahuan tentang gambaran kualitas hidup pasien lupus eritematosus di RSUP Dr. M. Djamil Padang. Selain itu, dengan adanya penelitian ini klinisi akan mendapatkan data mengenai kualitas hidup pasien LES sehingga dapat dijadikan acuan dalam memberikan pelayanan dan manajemen yang lebih baik bagi tiap pasien LES.

### **1.4.3 Manfaat Bagi Ilmu Pengetahuan**

Memperluas wawasan ilmu pengetahuan mengenai gambaran kualitas hidup pasien LES.

### **1.4.4 Manfaat Bagi Peneliti Lain**

Hasil penelitian ini diharapkan dapat dijadikan sebagai data dasar dan referensi atau sumber rujukan untuk penelitian yang sejenis yang berkaitan dengan kualitas hidup pada pasien LES.

