

Hubungan Lama Sakit dengan Kualitas Hidup pada Anak Lupus Eritematosus Sistemik di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Banda Aceh

Mulya Safri,¹ Roziana,² Liza Salawati,³ Tita Menawati Liansyah,⁴ Rosmanida Keumala Putri⁵

¹Bagian Ilmu Kesehatan Anak, ²Bagian Ilmu Obstetri dan Ginekologi, ³Bagian Ilmu Kesehatan Masyarakat, ⁴Bagian Family Medicine, ⁵Fakultas Kedokteran Universitas Syiah Kuala/RSUD Dr. Zainoel Abidin, Banda Aceh

Latar belakang. Lupus eritematosus sistemik pada anak memiliki karakteristik yang lebih berat dibandingkan pada masa dewasa, yaitu aktivitas penyakit yang lebih tinggi, derajat penyakit yang lebih berat, gangguan organ yang lebih berat, lebih agresif, keterlibatan ginjal dan sistem saraf lebih sering, dapat menyebabkan kerusakan yang lebih cepat, serta angka mortalitas yang lebih tinggi.

Tujuan. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui hubungan lama sakit dengan kualitas hidup pada anak lupus eritematosus sistemik.

Metode. Metode penelitian adalah analitik observasional dengan pendekatan *cross-sectional* pada 34 anak berusia 5-18 tahun dengan lupus eritematosus sistemik yang berobat di Poliklinik Anak Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin, Banda Aceh. Analisis menggunakan univariat dan bivariat dengan uji *Spearman rank*. Subjek penelitian mengisi kuesioner *PedsQL 3.0 Rheumatology Module* untuk menilai kualitas hidup.

Hasil. Anak yang menderita LES dengan lama sakit ≤ 5 tahun memiliki kualitas hidup yang baik yaitu 21 orang (67,6%) dan anak yang menderita LES > 5 tahun juga memiliki kualitas hidup yang baik yaitu 2 orang (100%). Hasil uji korelasi *Spearman rank* pada interval kepercayaan 95% dan $\alpha = 0,05$ menunjukkan bahwa hubungan lama sakit dengan kualitas hidup menghasilkan $p=0,328$ dan nilai koefisien korelasi (r)=0,173.

Kesimpulan. Tidak terdapat hubungan antara lama sakit dengan kualitas hidup pada anak lupus eritematosus sistemik. **Sari Pediatri** 2023;25(3):147-54

Kata kunci: lupus, eritematosus, sistemik, PedsQL

Correlation between Period of Illness and Quality of Life in Children with Systemic Lupus Erythematosus at dr. Zainoel Abidin Hospital Banda Aceh

Mulya Safri,¹ Roziana,² Liza Salawati,³ Tita Menawati Liansyah,⁴ Rosmanida Keumala Putri⁵

Background. Systemic lupus erythematosus (SLE) is an autoimmune disease that has the potential to interfere with children's quality of life, both due to the disease activity and long-term treatment.

Objective. To determine the correlation between period of illness and quality of life of children with systemic lupus erythematosus.

Methods. The method of this study was observational analytic with a cross-sectional approach in 34 children aged 5-18 years with systemic lupus erythematosus who were treated at the Children's Polyclinic at dr. Zainoel Abidin Hospital, Banda Aceh. Data processing used univariate and bivariate analysis with Spearman correlation test. The research subjects filled put the PedsQL 3.0 Rheumatology Module questionnaires to measures quality of life in children with SLE.

Result. The results showed that 21 children with SLE with duration of illness ≤ 5 years had a good quality of life (67.6%) and 2 children who had SLE > 5 years also had a good quality of life (100%). The Spearman rank correlation test at 95% CI and $\alpha = 0.05$ resulted a p value = 0.328 and a correlation coefficient (r) = 0.173.

Conclusion. There is no correlation between period of illness and quality of life in children with systemic lupus erythematosus. **Sari Pediatri** 2023;25(3):147-54

Keywords: systemic, lupus, erythematosus, PedsQL

Alamat korespondensi: Tita Menawati Liansyah. Departemen Family Medicine Fakultas Kedokteran Universitas Syiah Kuala, Jl. Teungku Tanoh Abee, Kopelma Darusalam, Kecamatan Syiah Kuala, Kota Banda Aceh, 24415. Email: [titamenawati@unsyiah.ac.id](mailto:titamawati@unsyiah.ac.id)

Lupus eritematosus sistemik (LES) merupakan suatu penyakit autoimun dengan spektrum bervariasi yang memengaruhi organ atau sistem dalam tubuh. Penyakit LES didasari oleh disregulasi sistem imun dan ditandai dengan deposisi *Anti-Nuclear Antibody* (ANA), terutama *anti-doublestranded DNA* (anti-dsDNA) yang membentuk kompleks imun sehingga terjadi inflamasi serta mengakibatkan kerusakan jaringan.¹

Frekuensi LES anak dilaporkan cukup tinggi di Asia.² Studi epidemiologi di Asia Pasifik ditemukan insiden sebesar 0,9 – 3,1 per 100.000 tiap tahunnya dengan prevalensi sebesar 4,3 – 45,3 per 100.000 penduduk. Berdasarkan jenis kelamin, LES lebih banyak ditemukan pada perempuan dibandingkan laki-laki, dengan rasio 2:1 hingga 15:1. Data di Indonesia menunjukkan adanya peningkatan kunjungan pasien LES dari beberapa rumah sakit, yaitu 17,9 – 27,2% pada tahun 2015, 18,7 – 31,5% pada tahun 2016 dan 30,3 – 58% pada tahun 2017.³

Kejadian LES di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh tahun 2021-2022 mengalami peningkatan dari tahun sebelumnya dan tercatat sekitar 30 pasien anak. Insiden LES pada anak sebesar 10 – 20 kasus per 100.000 anak dan lebih sering ditemukan pada anak perempuan di atas usia 10 tahun. Pada perempuan umumnya terjadi pada usia setelah pubertas dan sebelum menopause.^{1,4}

Penyakit LES pada anak memiliki karakteristik yang lebih berat dibandingkan LES pada masa dewasa. Penyakit LES pada anak memiliki aktivitas penyakit yang lebih tinggi, derajat penyakit yang lebih berat, gangguan organ yang lebih berat, lebih agresif, keterlibatan ginjal dan sistem saraf lebih sering, dapat menyebabkan kerusakan yang lebih cepat, serta angka mortalitas yang lebih tinggi. Karakteristik LES pada anak tersebut berpotensi mengakibatkan gangguan emosi, tumbuh kembang, dan kualitas hidup anak.⁵ Perawatan dan pengobatan LES pada anak membutuhkan waktu yang lebih lama dan sering di rumah sakit. Tindakan medis yang menimbulkan rasa sakit dan pikiran tentang masa depan yang tidak jelas juga berpotensi menimbulkan memiliki implikasi serius bagi kesehatan. Dampak dari penyakit kronis terhadap kualitas hidup anak juga bergantung oleh pandangan anak terhadap penyakit, pengobatan yang diterima dan pandangan terhadap kematian.⁶

Kualitas hidup anak merupakan cerminan secara menyeluruh terhadap pelayanan kesehatan anak,

terutama pada anak dengan penyakit kronis sehingga sangat penting untuk dinilai dan dievaluasi. Oleh karena itu, kualitas hidup anak perlu dinilai dan dievaluasi secara berkala. Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Banda Aceh merupakan rumah sakit pendidikan dan pusat rujukan Provinsi Aceh. Oleh karena itu seluruh pasien anak dengan LES dari daerah dirujuk ke Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Banda Aceh untuk mendapatkan penanganan yang optimal.

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui lama sakit dan tingkat kualitas hidup anak LES dan menganalisis adanya hubungan lama sakit dengan kualitas hidup pada anak LES di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh.

Metode

Penelitian ini merupakan penelitian analitik observasional dengan pendekatan *cross-sectional*. Pengambilan sampel dilakukan dengan *non-probability sampling* dengan metode *total sampling*, yaitu pengambilan sampel dilakukan dengan mengambil responden yang datang berkunjung ke Poliklinik Anak RSUD dr. Zainoel Abidin dari tanggal 17 November 2022 – 28 November 2022. Diperoleh 34 sampel yang memenuhi kriteria inklusi. Kriteria inklusi adalah anak yang telah didiagnosis LES pada usia 5-18 tahun dan bersedia diikutsertakan dalam penelitian ini. Kriteria eksklusi adalah pasien anak LES yang mengalami komplikasi, seperti penurunan kesadaran dan kelainan sistem saraf pusat, sudah meninggal dunia dan tidak melakukan kunjungan kembali ke rumah sakit.

Variabel dependen adalah kualitas hidup anak LES. Pengambilan data primer untuk mengukur kualitas hidup dilakukan dengan menggunakan kuesioner yang telah dilakukan uji validasi dan uji reliabilitas yaitu *PedsQL 3.0 Rheumatology Module* sedangkan untuk data sekunder diperoleh dari rekam medis meliputi usia anak, jenis kelamin anak, dan lama sakit. Analisis data dengan analisis univariat dan bivariat menggunakan uji *Spearman rank*, data bermakna bila $p < 0,05$. Data yang diambil tersebut dimasukkan ke dalam program perangkat lunak SPSS 25.0 *for windows*. Penelitian ini telah memperoleh kelaikan etik dari Komite Etik Penelitian Kesehatan (KEPK) RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh dengan nomor registrasi 054/ETIK-RSUDZA/2022 pada tanggal 20 Oktober 2022.

Hasil

Subjek penelitian didapatkan 34 orang yang memenuhi kriteria inklusi. Jumlah populasi pasien anak LES yang didapat yaitu sebanyak 63 pasien. Namun, didapatkan 11 orang meninggal dunia dan 18 orang tidak melakukan kontrol ulang kembali ke RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh. Teknik pengumpulan data dilakukan dengan melihat rekam medik dan mengisi kuesioner *PedsQL 3.0 Rheumatology Module* dengan mewawancarai subjek penelitian untuk mengetahui kualitas hidup pada pasien anak LES. Karakteristik subjek dari penelitian ini tertera pada Tabel 1.

Tabel 1. Karakteristik subjek penelitian

Karakteristik	Frekuensi (n=34)	Persentase (%)
Usia anak (tahun)		
5-11	2	5,9
12-16	23	67,6
17-25	9	26,5
Jenis kelamin		
Laki-laki	7	20,6
Perempuan	27	79,4
Skor LES (EULAR 2019)		
10-15	9	26,48
16-21	13	38,23
22-27	12	35,29
Pemeriksaan imunologis		
Anti-dsDNA		
Positif	27	79,41
Negatif	0	0
ANA <i>profile</i>		
Positif	7	20,59
Negatif	0	0

Berdasarkan 34 pasien anak LES yang datang ke Poliklinik Anak RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh, didapatkan paling banyak berusia 12-16 tahun yaitu 23 orang (67,6%) dengan jenis kelamin perempuan yaitu 27 orang (79,4%). Karakteristik umum responden dengan skor LES berdasarkan EULAR 2019 menunjukkan bahwa paling banyak berada pada rentang skor 16-21 (38,23%). Pemeriksaan imunologis yang dilakukan untuk menegakkan diagnosis LES adalah pemeriksaan anti-dsDNA dan ANA *profile*. Hasil pemeriksaan yang paling banyak dilakukan adalah pemeriksaan anti-dsDNA, yaitu 27 orang (79,41%) dengan hasil positif.

Sementara pada pemeriksaan ANA *profile* didapatkan 7 orang (20,59%) dengan hasil positif. Hasil pemeriksaan imunologis ini didapat berdasarkan rekam medik pasien yang berada di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh.

Tabel 2. Nilai rerata kualitas hidup responden pada tiap domain

Domain Kualitas Hidup	Rerata (%)	Terendah (%)	Tertinggi (%)
Nyeri dan sakit	63,78	58,82	68,38
Aktivitas sehari-hari	92,79	91,17	94,11
Perawatan	72,47	56,61	92,64
Kekhawatiran	51,22	47,05	55,14
Komunikasi	85,53	72,79	91,91
Rerata skor kualitas hidup	73,15	65,28	80,43

Nilai rerata kualitas hidup responden pada tiap domain adalah 73,15%, dengan nilai terendah 65,28% dan nilai tertinggi 80,43%. Dari setiap domain, didapatkan rerata terendah terdapat pada domain kekhawatiran sebesar 51,22% dan rerata tertinggi terdapat pada domain aktivitas sehari-hari sebesar 92,79% (Tabel 2).

Berdasarkan penelitian yang telah dilakukan, maka didapatkan distribusi frekuensi kualitas hidup anak yang menderita LES memiliki kualitas hidup dengan kategori baik sebanyak 23 (67,6%) dan kategori buruk 11 orang (32,4%).

Distribusi frekuensi item pertanyaan kualitas hidup pada domain nyeri dan sakit pada anak LES menunjukkan bahwa sebagian besar responden menjawab hampir tidak pernah merasa nyeri dan sakit pada sendi dan/atau otot (38,2%), hampir tidak pernah merasa sangat kesakitan (41,2%), hampir tidak pernah sulit tidur karena nyeri atau sakit pada sendi dan/atau otot (38,2%), dan hampir tidak pernah merasa kaku di pagi hari atau ketika saya duduk terlalu lama (35,3%) (Lampiran 1).

Pada domain aktivitas sehari-hari ditemukan bahwa sebagian besar responden menjawab tidak pernah sulit menyalakan keran air dan sulit memutar gagang pintu (82,4%), tidak pernah sulit makan menggunakan sendok dan/atau garpu (79,4%), tidak pernah sulit menulis/menggambar dengan bolpen atau pensil dan sulit membawa buku dan perlengkapan sekolah (82,4%) (Lampiran 2).

Berdasarkan domain perawatan menunjukkan bahwa sebagian besar responden menjawab kadang-kadang sulit mengobati penyakitnya (67,6%), tidak pernah merasa takut ketika dilakukan tes darah dan disuntik (61,8%), dan tidak pernah merasa takut ketika pergi ke dokter (82,4%) (Lampiran 3).

Hasil penelitian pada domain kekhawatiran menunjukkan bahwa sebagian besar responden menjawab kadang-kadang merasa khawatir apakah obatnya bekerja atau tidak (44,1%) dan merasa khawatir mengenai penyakitnya (58,8%) (Lampiran 4).

Dari domain komunikasi menunjukkan bahwa sebagian besar responden menjawab tidak pernah merasa sulit menyampaikan perasaan dan bertanya kepada dokter dan perawat (73,5%) (Lampiran 5).

Distribusi frekuensi lama sakit anak LES, menunjukkan bahwa mayoritas lama sakit anak yang menderita LES adalah ≤ 5 tahun 32 orang (94,1%), sedangkan untuk anak LES > 5 tahun adalah 2 orang (5,9%).

Tabel 3. Hubungan lama sakit dengan kualitas hidup anak yang menderita LES

Lama sakit	Kualitas hidup buruk		Kualitas hidup baik		Total		p
	n	%	n	%	n	%	
≤ 5 tahun	11	34,4	21	65,6	32	100	0,328
> 5 tahun	0	0	2	100	2	100	
Total	11	34,4	23	65,6	34	100	

*Analisis menggunakan uji korelasi *Spearman*

Mayoritas pasien anak yang menderita LES di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh dengan lama sakit ≤ 5 tahun memiliki kualitas hidup yang baik, sebanyak 21 orang (65,6%). Sementara untuk pasien anak yang menderita LES dengan lama sakit > 5 tahun juga memiliki kualitas hidup yang baik, yaitu sebanyak 2 orang (100%). Hasil analisis bivariat menggunakan uji *Spearman rank* dengan IK 95% dan α 0,05 diperoleh nilai $p=0,328$ yang menunjukkan bahwa tidak terdapat hubungan antara lama sakit dengan kualitas hidup pada anak yang menderita LES di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh (Tabel 3).

Pembahasan

Hasil penelitian di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh menunjukkan bahwa mayoritas dari 34 pasien anak LES berkategori remaja berusia 12-16 tahun (67,6%). Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Inayah dkk⁷ pada tahun 2019 di RSUD dr. Soetomo Surabaya yang menyatakan bahwa distribusi usia pasien anak LES paling banyak berada pada rentang 12-18 tahun.

Hasil penelitian ini juga sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Thakral⁸ pada tahun 2016 yang menyatakan bahwa rata-rata usia anak pertama kali mengidap LES adalah 12-14 tahun dan sangat jarang terjadi pada usia di bawah lima tahun. Studi menunjukkan sebanyak 15-20% LES terjadi sebelum usia dewasa yaitu di bawah 15 tahun.⁹ Adapun untuk kejadian LES pada anak di usia sebelum lima tahun hanya terjadi sekitar 4,3%.¹⁰

Berdasarkan jenis kelamin, mayoritas pasien anak LES penelitian ini berjenis kelamin perempuan, yaitu 27 orang (79,4%). Hal ini sejalan dengan hasil penelitian sebelumnya di Indonesia dan luar negeri. Penelitian yang dilakukan oleh Diantini dkk¹¹ pada tahun 2016 di RSUP Sanglah Denpasar yang mendapati sebesar 92% pasien anak LES berjenis kelamin perempuan. Penelitian Farkhati dkk¹² pada tahun 2012 di RSUP dr. Sardjito Yogyakarta juga mendapati lebih banyak pasien anak LES berjenis kelamin perempuan. Sementara di Iran, penelitian Uziel dkk¹³ menunjukkan 81% pasien anak LES berjenis kelamin perempuan. Hal ini dikaitkan dengan adanya hormon protektif terhadap LES pada laki-laki atau terkait dengan kromosom X.¹⁴

Studi pada anak dan remaja penderita LES di Inggris oleh Rees dkk¹⁵ dan Huang dkk¹⁶ di Cina menunjukkan bahwa jenis rasio kelamin perempuan lebih besar daripada laki-laki (6,3:1 di Inggris dan 5,7:1 di Cina). Hal ini menunjukkan bahwa perempuan berpotensi 6-5 kali lipat lebih tinggi menderita LES dibandingkan dengan laki-laki.¹⁶

Berdasarkan pemeriksaan imunologis atau auto-antibodi pada LES, 27 responden (79,41%) memiliki hasil anti-dsDNA bernilai positif, sedangkan tujuh responden (20,59%) memiliki hasil ANA *profile* yang bernilai positif. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Farkhati dkk¹² pada tahun 2012 di RSUP dr. Sardjito Yogyakarta yang menunjukkan bahwa auto-antibodi terhadap DNA atau anti-dsDNA ini dapat

dijumpai pada lebih dari 75% pasien. Pemeriksaan anti-dsDNA memiliki spesifitas tinggi dan sensitivitas hingga 70% dalam mendiagnosis LES sehingga sering dijadikan pemeriksaan penunjang diagnosis LES pada pasien.¹⁷

Selain itu, penelitian oleh Kone dkk¹⁸ juga menunjukkan bahwa 90% pasien anak LES memiliki peningkatan anti-dsDNA positif. Pemeriksaan ANA *profile* digunakan untuk mengukur kadar dan pola aktivitas antibodi pada darah dengan menggunakan prosedur *immunofluorescence indirect* dengan menggunakan sel Hep-2. Peningkatan kadar ANA merupakan gejala khas LES.¹⁹ Pada saat anak terdiagnosis LES, seringkali hasil tes ANA menunjukkan hasil positif.¹⁷ Hasil penelitian ini didukung oleh Muzayanah²⁰ pada tahun 2016 yang menemukan 91% anak dengan LES memiliki peningkatan kadar ANA di dalam darahnya.²⁰

Penelitian ini menunjukkan bahwa sebagian besar pasien anak LES di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh memiliki kualitas hidup yang baik (67,6%). Penelitian ini juga menunjukkan bahwa rerata kualitas hidup terendah berada pada domain kekhawatiran (51,22%), sedangkan rerata kualitas hidup tertinggi berada pada domain aktivitas sehari-hari (92,79%). Hal ini menunjukkan bahwa domain kekhawatiran lebih berpotensi dalam menurunkan kualitas hidup pasien anak LES.

Dari jawaban responden terhadap item pertanyaan dalam kuesioner *PedsQL 3.0 Rheumatology Module*, penelitian ini menemukan bahwa domain kekhawatiran perlu diperhatikan. Hal ini karena responden merasa khawatir tidak hanya karena penyakit yang dialami, tetapi juga karena efek samping obat, terutama jika obat tersebut harus dikonsumsi dalam jangka waktu lama.

Kualitas hidup adalah kondisi sejahtera yang mencakup aspek kesehatan fisik dan mental, kondisi dan risiko kesehatan, status fungsional, dukungan sosial, status sosial ekonomi, dan kepuasan hidup secara menyeluruh.²¹ Penelitian ini sejalan dengan penelitian Kusuma²² yang menemukan bahwa sebagian besar pasien anak LES di RSUPN dr. Cipto Mangunkusumo (69,3%) memiliki kualitas hidup yang baik. Kusuma juga menemukan bahwa domain kekhawatiran dan komunikasi menunjukkan kualitas hidup yang rendah.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa nilai domain komunikasi pada pasien anak LES di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh adalah sebesar 85,53%. Hal ini menunjukkan bahwa mayoritas pasien anak LES di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh tidak mengalami

kesulitan dalam menyampaikan dan bertanya terkait keluhan penyakitnya kepada dokter dan perawat. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian Sousa dkk²³ dan Putera dkk²⁴ yang menyatakan bahwa domain kekhawatiran menjadi domain dengan hasil terendah pada pasien anak LES. Hal ini menunjukkan bahwa pasien anak LES dan keluarga pasien membutuhkan dukungan psikologis untuk menghadapi penyakitnya.

Asumsi peneliti adalah bahwa mayoritas pasien anak LES memiliki kualitas hidup yang baik karena domain komunikasi yang baik dan domain perawatan yang teratur. Domain perawatan yang teratur dengan nilai rerata yang cukup tinggi (72,47%) menunjukkan bahwa sebagian besar responden tidak pernah merasa sulit mematuhi terapi obat dan terapi fisik, serta tidak merasa takut ketika pergi ke dokter.

Pengobatan yang diberikan secara teratur dan kontrol ulang yang rutin dapat mengurangi kemungkinan terjadinya *flare* pada pasien anak LES. Menurut penelitian Zhu dkk,²⁵ *flare* adalah kondisi saat gejala penyakit LES kambuh. Pasien LES dengan *flare* akan menunjukkan hasil rendah pada area masalah fisik, kesehatan secara umum, fungsi sosial, dan kesehatan emosional, sehingga dapat mengganggu kualitas hidupnya.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa pasien anak LES di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh sudah mengidap LES dalam waktu ≤ 5 tahun (94,1%). Penyakit LES adalah penyakit autoimun yang bersifat kronis, artinya dapat diderita oleh pasien dalam waktu yang panjang hingga seumur hidup.²⁶ Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian Maromi dkk²⁷ (2021) dan Ulfah dkk²⁸ (2021) yang menunjukkan bahwa lama sakit terbanyak pada pasien penyakit autoimun adalah 1-3 tahun. Asumsi peneliti adalah bahwa sebagian besar responden merupakan pasien yang terdiagnosis pada tahun 2020-2021 karena pada penelitian ini banyak melibatkan responden yang masih rutin kontrol ulang ke poliklinik anak RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh.

Berdasarkan tabulasi silang menunjukkan bahwa kualitas hidup responden dengan lama sakit ≤ 5 tahun (65,6%) dan >5 tahun (100%) sama-sama baik. Uji *Spearman Rank* juga tidak menunjukkan adanya hubungan antara lama sakit dengan kualitas hidup pada pasien anak LES di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh.

Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian Kusuma dkk²² (2022), yang juga menemukan bahwa

tidak terdapat hubungan antara lama sakit dengan kualitas hidup pada pasien anak LES di RSUPN dr. Cipto Mangunkusumo. Namun, hasil penelitian ini berbeda dengan penelitian Maromi dkk²⁷ (2021), yang menemukan bahwa terdapat hubungan signifikan antara lama sakit dengan kualitas hidup pada pasien anak dengan penyakit autoimun. Maromi juga menyatakan bahwa responden dengan lama sakit lebih lama memiliki kualitas hidup yang lebih baik daripada responden dengan lama sakit lebih pendek.

Hasil penelitian ini juga berbeda dengan penelitian yang dilakukan oleh Yusra²⁹ yang menyatakan bahwa lama sakit berhubungan terhadap kualitas hidup pasien. Yusra menyatakan bahwa pasien yang telah menderita penyakit lebih dari lima tahun atau menderita penyakit yang bersifat kronis memiliki efikasi diri yang lebih baik. Hal ini dikarenakan pasien telah memiliki pengalaman yang panjang dalam mengelola penyakit dan memiliki coping yang lebih baik dibandingkan dengan pasien yang menderita penyakit kurang dari lima tahun atau menderita penyakit yang bersifat akut.

Penelitian Agung dkk³⁰ juga menunjukkan hasil yang serupa. Agung dkk menemukan bahwa terdapat hubungan yang signifikan antara lama sakit dengan kualitas hidup pada anak dengan penyakit genetik yang bersifat kronis, seperti penyakit LES. Penelitian Agung dkk juga menunjukkan bahwa skor kualitas hidup cenderung menurun seiring dengan bertambahnya lama sakit.

Penelitian Ugarte-Gil dkk³¹ (2022) menunjukkan bahwa hanya *flare* dengan tingkat keparahan tinggi yang dapat menurunkan kualitas hidup pasien LES. Ugarte-Gil dkk (2022) juga menyatakan bahwa *flare* dengan tingkat keparahan ringan-sedang tidak mempengaruhi kualitas hidup pasien LES. Hasil penelitian ini menguatkan asumsi peneliti, di mana dalam penelitian ini ditemukan bahwa lama sakit tidak berhubungan dengan kualitas hidup pada pasien anak LES. Hal ini dikarenakan mayoritas responden tidak mengalami *flare*, yang kemungkinan disebabkan oleh pengobatan dan kontrol ulang yang dilakukan secara teratur dan rutin di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh. Oleh karena itu, sebagian besar pasien berada dalam kondisi yang jauh membaik, meskipun telah didiagnosis LES dalam kurun waktu yang lama.

Keterbatasan dalam penelitian ini adalah variasi lama sakit responden terbatas. Hal ini dikarenakan pasien anak dengan LES yang masih rutin kontrol ulang ke poliklinik anak RSUD dr. Zainoel Abidin Banda

Aceh sebagian besar hanya merupakan pasien yang didiagnosis LES pada tahun 2020-2021.

Kesimpulan

Pada pasien anak LES di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh, lama sakit ≤ 5 tahun (94,1%) merupakan temuan yang paling banyak. Mayoritas pasien (67,6%) memiliki kualitas hidup yang baik, dengan domain kekhawatiran sebagai domain yang paling memengaruhi. Hasil analisis menunjukkan tidak terdapat hubungan antara lama sakit dengan kualitas hidup pada anak LES di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh.

Daftar pustaka

1. Saleh AM, Kurniati N, Syarif BH. Penilaian Aktivitas Penyakit Lupus Eritematosus Sistemik dengan Skor SLEDAI di Departemen Ilmu Kesehatan Anak RSCM. *Sari Pediatri* 2016;16:292.
2. Ghrahani R, Setiabudiawan B, Sapartini G. Pola Antibodi Antinuklear Sebagai Faktor Risiko Keterlibatan Sistem Hematologi Lupus Eritematosus Sistemik pada Anak. *Bandung Med J Dep Ilmu Kesehat Masy Fak Kedokt Univ Padjadjaran* 2015;47:125–8
3. Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. *Situasi Lupus di Indonesia*. Jakarta: PUSDATIN; 2017.
4. Sudewi NP, Kurniati N, Suyoko ED, Munasir Z, Akib AA. Karakteristik Klinis Lupus Eritematosus Sistemik pada Anak. *Sari Pediatri* 2016;11:108.
5. Tunnicliffe DJ, Singh-Grewal D, Chaitow J, MacKie F, Manolios N, Lin MW, dkk. Lupus Means Sacrifices: Perspectives of Adolescents and Young Adults with Systemic Lupus Erythematosus. *Arthr Care Res* 2016;68:828–37.
6. Rusmil K. *Kualitas Hidup Remaja dengan Kondisi Penyakit Kronis*. Ikatan Dokter Anak Indonesia. 2013. Diakses pada 18 Oktober 2023. Didapat dari: <https://www.idai.or.id/artikel/seputar-kesehatan-anak/kualitas-hidup-remaja-dengan-kondisi-penyakit-kronis>.
7. Inayah AF, Yusetyani L, Purnama PA, Utari N. Profil terapi imunosupresan pada pasien anak dengan lupus nefritis. *Motorik Jurnal Kesehatan* 2022;17:8–12.
8. Thakral A, Klein-Gitelman MS. An Update on Treatment and Management of Pediatric Systemic Lupus Erythematosus. *Rheumatol Ther* 2016;3:209–19.
9. Sousa S, Gonçalves MJ, Inês LS, Eugénio G, Jesus D, Fernandes S, dkk. Clinical features and long-term outcomes of systemic lupus erythematosus: comparative data of childhood, adult and late-onset disease in a national register. *Rheumatol Int* 2016;36:955-60.

10. Salah S, Lotfy HM, Sabry SM, Hamshary A El, Taher H. Systemic lupus erythematosus in Egyptian children. *Rheumatol Int* 2009;29:1463-8.
11. Diantini. Angka kejadian penyakit autoimun pada pasien anak di RSUP Sanglah Denpasar. *Jurnal Farmasi Udayana* 2016;5:30-4.
12. Farkhati MY, Hapsara S, Satria CD. Antibodi anti DS-DNA sebagai faktor prognosis mortalitas pada lupus erimatosus sistemik. *Sari Pediatri* 2016;14:90.
13. Uziel Y, Gorodnitski N, Mukamel M, Padeh S, Brik R, Barash J, dkk. Outcome of a national Israeli cohort of pediatric systemic lupus erythematosus. *Lupus* 2007;16:142-6.
14. Richardson BC. Systemic Lupus Erythematosus. *Epigenetics and Dermatology. J Am Med Assoc* 2015;209-26.
15. Rees F, Doherty M, Grainge M, Davenport G, Lanyon P, Zhang W. The incidence and prevalence of systemic lupus erythematosus in the UK, 1999-2012. *Ann Rheum Dis* 2016;75:136-41.
16. Huang JL, Yao TC, See LC. Prevalence of pediatric systemic lupus erythematosus and juvenile chronic arthritis in a Chinese population: A nation-wide prospective population-based study in Taiwan. *Clin Exp Rheumatol* 2004;22:776-80.
17. Spittal GW, Lewandowski LB, Scott C. A clinical update on paediatric lupus. *South African Med J* 2015;105:1075.
18. Koné-Paut I, Piram M, Guillaume S, Tran TA. Lupus in adolescence. *Lupus* 2007;16:606-12.
19. Pathak S, Mohan C. Cellular and molecular pathogenesis of systemic lupus erythematosus: Lessons from animal models. *Arthritis Res Ther.* 2011;13:1-9.
20. Muzayanah A. Konseling kelompok pada penderita lupus. *J Psychol Humanit* 2016;2005:1-6.
21. Muhaimin T. Mengukur kualitas hidup anak. *Kesmas J Kesehat Masy Nas* 2010;5:51-5.
22. Kusuma KB. Penilaian kualitas hidup remaja dengan penyakit reumatologi di Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo = quality of life evaluation of adolescent in rheumatology diseases in Cipto Mangunkusumo hospital, skripsi. Jakarta: Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia, 2022.
23. Sousa H, Guedes M. Health related quality of life in juvenile SLE patients– use of the PedsQL 3.0 rheumatology module. *Pediatr Rheumatol* 2011;9:2011.
24. Putera AM, Irwanto I, Maramis MM, Prasetyo RV, Soemyarso NA, Noer MS. Effect of mental health problems on the quality of life in children with lupus nephritis. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2020;16:1583–93.
25. Zhu TY, Tam LS, Lee VWY, Lee KK, Li EK. Relationship between flare and health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 2010;37:568-73.
26. Irwan. Etika dan perilaku kesehatan. Eko Taufiq. Yogyakarta: Absolute Media; 2017.
27. Maromi KA, Rochmah N, Hermanto B. Hubungan antara lama sakit dengan kualitas hidup anak penderita DMT1 saat pandemi Covid-19 di RSUD Soetomo Surabaya. *J Ilm Univ Batanghari Jambi* 2021;21:1021.
28. Ulfah M. Hubungan aktivitas penyakit lupus eritematosus sistemik dengan kualitas hidup anak, skripsi. Medan: Universitas Negeri Sumatera. 2021;6.
29. Yusra A. Hubungan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup pasien diabetes mellitus tipe-2 di Poliklinik penyakit dalam Rumah Sakit Umum Pusat Fatmawati Jakarta, skripsi: Universitas Indonesia, 2011.
30. Agung L. Hubungan lama sakit terhadap kualitas hidup anak penderita thalassemia di RSUD dr. Moewardi, skripsi. Surakarta: Universitas Negeri Sebelas Maret, 2012.
31. Ugarte-Gil MF, Gamboa-Cardenas RV, Reátegui-Sokolova C, Pimentel-Quiroz VR, Medina M, Elera-Fitzcarrald C, dkk. Severe flares are associated with a poorer health-related quality of life (HRQoL) in patients with SLE: data from the Almenara Lupus Cohort. *Lupus Sci Med* 2022;9:e000641.

Lampiran 1. Distribusi frekuensi item pertanyaan kualitas hidup pada domain nyeri dan sakit

No.	Pertanyaan	Tidak Pernah		Hampir Tidak Pernah		Kadang		Sering		Hampir Selalu	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
1.	Nyeri dan sakit pada sendi dan/atau otot	5	14,7	13	38,2	8	23,5	5	14,7	3	8,8
2.	Sangat kesakitan	8	23,5	14	41,2	5	14,7	6	17,6	1	2,9
3.	Sulit tidur karena nyeri atau sakit pada sendi dan/atau otot	7	20,6	13	38,2	6	17,6	5	14,7	3	8,8
4.	Merasa kaku di pagi hari atau ketika saya duduk terlalu lama	9	26,5	12	35,3	10	29,4	1	2,9	2	5,9

Lampiran 2. Distribusi frekuensi item pertanyaan kualitas hidup pada domain aktivitas sehari-hari

No. Pertanyaan	Tidak pernah		Hampir tidak pernah		Kadang		Sering		Hampir selalu	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
1. Sulit menyalakan keran air	28	82,4	5	14,7	0	,0	1	2,9	0	,0
2. Sulit memutar gagang pintu	28	82,4	5	14,7	0	,0	1	2,9	0	,0
3. Sulit makan menggunakan sendok dan/atau garpu	27	79,4	5	14,7	1	2,9	1	2,9	0	,0
4. Sulit menulis/menggambar dengan bolpen atau pensil	28	82,4	3	8,8	1	2,9	1	2,9	1	2,9
5. Sulit membawa buku dan perlengkapan sekolah	28	82,4	3	8,8	1	2,9	2	5,9	0	,0

Lampiran 3. Distribusi frekuensi item pertanyaan kualitas hidup pada domain perawatan

No. Pertanyaan	Tidak pernah		Hampir tidak pernah		Kadang		Sering		Hampir Selalu	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
1. Obat yang harus diminum membuat ia merasa bosan	12	35,3	7	20,6	7	20,6	6	17,6	2	5,9
2. Terapi fisik atau olahraga rutin menyakitkan	6	17,6	8	23,5	12	35,3	5	14,7	3	8,8
3. Sulit mematuhi terapi obat dan terapi fisik yang saya jalani	14	41,2	10	29,4	7	20,6	3	8,8	0	,0
4. Sulit mengobati penyakitnya	2	5,9	8	23,5	23	67,6	1	2,9	0	,0

Lampiran 4. Distribusi frekuensi item pertanyaan kualitas hidup pada domain kekhawatiran

No. Pertanyaan	Tidak pernah		Hampir tidak pernah		Kadang		Sering		Hampir selalu	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
1. Khawatir mengenai efek samping pengobatan	4	11,8	4	11,8	13	38,2	12	35,3	1	2,9
2. Khawatir apakah obatnya bekerja atau tidak	4	11,8	5	14,7	15	44,1	9	26,5	1	2,9
3. Khawatir mengenai penyakitnya	1	2,9	3	8,8	20	58,8	8	23,5	2	5,9

Lampiran 5. Distribusi frekuensi item pertanyaan kualitas hidup pada domain komunikasi

No. Pertanyaan	Tidak pernah		Hampir tidak pernah		Kadang		Sering		Hampir selalu	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
1. Sulit untuk menyampaikan perasaan kepada dokter dan perawat	25	73,5	7	20,6	2	5,9	0	,0	0	,0
2. Sulit untuk bertanya kepada dokter atau perawat	25	73,5	7	20,6	2	5,9	0	,0	0	,0
3. Sulit untuk menjelaskan penyakitnya kepada orang lain	15	44,1	2	5,9	16	47,1	1	2,9	0	,0