

## **KUALITAS HIDUP PADA ORANG DENGAN LUPUS DI YAYASAN LUPUS BALI TAHUN 2020**

*(Quality of Life of Lupus People at Bali Lupus Foundation in 2020)*

*I Gusti Agung Nila Candra Sari\*, Made Pasek Kardiwinata\*\*  
)\*,\*\*\*) Program Studi Sarjana Kesehatan Masyarakat Fakultas Kedokteran  
Universitas Udayana*

*\*email: [pkardiwinata@unud.ac.id](mailto:pkardiwinata@unud.ac.id)*

### **ABSTRAK**

**Latar Belakang:** Lupus adalah penyakit autoimun yang tidak dapat membedakan substansi asing dengan sel serta pada jaringan tubuh. Kualitas hidup merupakan pencapaian harapan mimpi standar serta perhatian yang mereka miliki yang berhubungan dengan suatu persepsi individu di dalam kehidupan konteks budaya dan nilai sistem hidup. Tujuan penelitian ini mengetahui gambaran kualitas hidup pada Odapus di Yayasan Lupus Bali dan mengetahui karakteristik pada Odapus di Yayasan Lupus Bali.

**Metode:** Desain penelitian ini menggunakan cross-sectional study. Sampel pada penelitian menggunakan total sampling yaitu Odapus yang terdaftar di Yayasan Lupus Bali yang berjumlah 86 orang. Instrumen penelitian menggunakan kuesioner online. Analisis data dilakukan secara deskriptif dengan uji beda proporsi.

**Hasil:** Sebagian besar dari hasil penelitian responden mempunyai kualitas hidup baik 80,23%. Hasil ini menunjukkan bahwa prevalensi kualitas hidup Odapus cukup tinggi.

**Kesimpulan:** Pada penelitian kualitas hidup berkaitan dengan karakteristik Odapus yaitu usia, jenis kelamin, pendidikan, status pekerjaan, dan sosial ekonomi. Saran penelitian tetap mengoptimalkan program yang sudah ada untuk lebih meningkatkan kualitas hidup Odapus di Yayasan Lupus Bali.

**Kata Kunci:** Kualitas Hidup, Orang dengan Lupus, Bali

### **ABSTRACT**

**Background:** Lupus is chronic inflammatory disease connective tissue characterized by changes in immunological responses when the immune system begins attacking the body's tissues and organs. Quality of life is individual perception or their position in life in cultural context and values of their living system related to the achievement of their hopes, dreams, standards, and attention. The purpose of this research is knowing the description of the quality of lupus people at Bali Lupus Foundation and knowing the characteristics of lupus people at Bali Lupus Foundation.

**Methods:** The design of this study used a cross-sectional study. This study uses the sampling taken from the active member of lupus people at Bali Lupus Foundation, with 86 people in total. Online questionnaire is used in this study. Data analysis is performed by descriptive.

**Results:** Result shows that most respondents have a good quality of life with 80, 23%. This results to indicate that the prevalence of lupus people quality of life is quite high.

**Conclusion:** On quality of life related to the characteristics of Odapus namely age, sex, education, employment, and socioeconomic.

*Continue to optimize existing programs to improve the quality of life of lupus people at Bali Lupus Foundation.*

**Keywords:** *Quality of Life, Lupus People, Bali*

## LATAR BELAKANG

Lupus adalah penyakit *autoimun* tidak dapat membedakan substansi asing dengan sel serta pada jaringan tubuh. Lupus dapat meyerang jaringan ikat serta ditandai dengan adanya perubahan respon imunologi.

Penyakit *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) diperlukan pengobatan yang tepat agar tidak sampai berakibat fatal bagi penderitanya dan perlu dilakukan evaluasi penggunaan obat-obat pada Odapus, Pusdatin (2017). Perbandingan risiko penyakit lupus pada laki-laki dan perempuan adalah 9:11 yang berhubungan dengan hormon perempuan yaitu hormon estrogen.

*Centers for Disease Control and Prevention* (2018) menunjukkan SLE sangat jarang ditemui, sehingga sulit di diagnosis dan pada pelaporan kasusnya sangat sedikit. Sehingga, untuk menggambarkan diagnosis secara keseluruhan cukup sulit.

Di dunia Odapus lebih meningkat tiga kali lipat yakni 51 per 100.000 menjadi 122-124 per 100.000 penduduk. Setiap tahunnya di dapatkan lebih dari 100.000 Odapus baru di seluruh dunia, salah satunya di negara Amerika Serikat prevalensi Odapus yaitu 15-50 per 100.000 populasi. Odapus dapat mengenai semua ras. Perempuan *Afrika Amerika* mempunyai insidensi lupus tiga kali lebih tinggi jika dibandingkan dengan perempuan yang berkulit putih.

Sterling (2014) menunjukkan terdapat 59% Odapus berkulit hitam dan 36% berkulit putih. Perhitungan prevalensi Odapus secara kasar di Asia Pasifik seperti Jepang, Taiwan, Korea, Vietnam, dan China mencapai 4,3 hingga 45,3 per 100.000, sedangkan pada perhitungan insiden rate Odapus secara kasar yakni 0,9-3,1 per 100.000 pertahunnya.

Data dari rumah sakit Cipto Mangunkusumo, Moewardi Surakarta, Kanujoso Djatiwibowo Balikpapan, RSUD Ulin Banjarmasin, Saiful Anwar Malang, Muhammad Husin Palembang, Sanglah Denpasar, dan Sardjito Yogyakarta, menyatakan bahwa tahun 2016 terdapat 2.166 Odapus yang terdiagnosis dan 550 Odapus yang dirawat meninggal. Tahun 2016 terjadi peningkatan jumlah Odapus sebanyak dua kali lipat dari dua tahun sebelumnya yaitu

terdapat 1.169 kasus dan 200 diantaranya meninggal, Pusdatin (2017).

Di wilayah Bali terdapat yayasan untuk Odapus yaitu Yayasan Lupus Bali. Jumlah Odapus di Bali secara tepat sampai saat ini belum diketahui. Data Dinas Kesehatan Provinsi Bali tahun 2012 terdapat 25 jumlah kasus Odapus. Data terakhir tahun 2013 menunjukkan peningkatan jumlah kasus Odapus yakni mencapai 75 kasus. Pada Yayasan Lupus Bali terdapat 86 Odapus yang tergabung didalamnya, Dinkes Provinsi Bali (2013).

Kualitas hidup merupakan pencapaian harapan, mimpistandar serta perhatian yang mereka miliki yang berhubungan dengan suatu persepsi individu, WHO (2012). Banyak cara dalam mencoba mengukur kualitas hidup dan pentingnya informasi kualitas hidup terhadap seseorang dari berbagai aspek kehidupan manusia.

Sebuah penelitian Devilliers (2014) yang mengukur kualitas hidup Odapus yang dilakukan di Inggris terdapat 185 Odapus menunjukkan pada domain kualitas hidup di *LupusQol* tidak tampak ada penurunan yang signifikan kecuali domain kesehatan emosional mengalami penurunan yang signifikan, Devilliers (2014). Di Yayasan Lupus Bali dalam meningkatkan kualitas hidup Odapus, Odapus yang berkunjung ke Yayasan Lupus Bali dapat melakukan konsultasi dengan dokter spesialis di Yayasan tersebut mengenai gejala-gejala awal yang timbul akibat penyakit SLE. Selain berkonsultasi, Yayasan Lupus Bali juga mengunjungi pasien Odapus ke tempat tinggalnya untuk mengetahui sudah berapa besar tingkat kualitas hidupnya setelah bergabung di Yayasan Lupus Bali.

## METODE

Rancangan penelitian ini *cross-sectional* deskriptif, yang dilaksanakan pada salah satu yayasan di Kota Denpasar selama bulan April 2020. Jumlah sampel dalam penelitian menggunakan total sample yang berada di yayasan tersebut yaitu 86 responden yang memenuhi kriteria inklusi yaitu Odapus di Yayasan Lupus Bali. Sedangkan kriteria eksklusi yaitu Odapus yang tidak bersedia

dimintai keterangan karena alasan tertentu. Pengumpulan data dilakukan dengan memberikan kuesioner *online* berisi karakteristik dan kualitas hidup dengan menggunakan kuesioner *Lupus Qol*.

Karakteristik yang dimaksud adalah usia, jenis kelamin, pendidikan, pekerjaan, dan sosial ekonomi. Terdapat 8 domain pada kuesioner *Lupus Qol* dengan 34 pertanyaan, 8 domain dari kuesioner yaitu citra diri (5 pertanyaan), kesehatan fisik (8 pertanyaan), rasa sakit (3 pertanyaan), perencanaan (3 pertanyaan), kesehatan emosional (6 pertanyaan), hubungan intim (2 pertanyaan), ketergantungan pada orang lain (3 pertanyaan) dan kelelahan (4 pertanyaan). Pilihan jawaban menggunakan skala likert mempunyai nilai 0-4.

Data yang sudah telah peroleh akan dikumpulkan selanjutnya dilakukan analisis deskriptif dengan uji beda proporsi untuk melihat persentase variabel kualitas hidup berdasarkan karakteristik responden.

## HASIL

Berdasarkan hasil analisis usia Odapus pada kelompok dewasa (20-60 tahun) yaitu sebesar 89,53%, pada kelompok usia remaja (11-19 tahun) yaitu sebesar 2,33%. Sedangkan, pada usia lansia (>60 tahun) sebesar 8,14%. Sebanyak 82,56% responden dengan jenis kelamin perempuan dan 17,44% dengan jenis kelamin laki-laki. Tingkat pendidikan tinggi yaitu 31,40%, sedangkan responden dengan tingkat pendidikan rendah sebesar 68,60%. Ditinjau dari sosial ekonominya, 91,86% responden memiliki sosial ekonomi rendah dan 8,14% lainnya memiliki sosial ekonomi tinggi. Berdasarkan lama terdiagnosis, sebagian besar responden termasuk dalam kelompok lama terdiagnosis ( $\geq 1$  tahun) yaitu 81,40%, sedangkan 18,60% lainnya termasuk dalam kelompok baru terdiagnosis (<1 tahun). Sebagian besar responden (70,93%) telah lama tergabung di Yayasan ( $\geq 1$  tahun), sedangkan 29,07% responden baru tergabung di Yayasan (<1 tahun). Berdasarkan jenis lupus yang dialami, mayoritas responden memiliki jenis lupus SLE (Systemic Lupus Erythematosus) yaitu 88,37%, sedangkan 11,63% lainnya memiliki jenis lupus CLE (Cutaneous Lupus Erythematosus). Pada Tabel 1 dapat dilihat rinciannya sebagai berikut.

Tabel 1. Karakteristik, Lama Terdiagnosis dan Jenis Lupus Responden

Variabel	Frekuensi (n)	Proporsi (%)
Usia		
11-19 tahun	2	2,33
20-60 tahun	77	89,53
>60 tahun	7	8,14
Jenis Kelamin		
Laki-laki	15	17,44
Perempuan	71	82,56
Pendidikan		
Pendidikan tinggi	27	31,40
Pendidikan rendah	59	68,60
Status Pekerjaan		
Bekerja	80	93,02
Tidak bekerja	6	6,89
Sosial Ekonomi		
Tinggi	79	91,86
Rendah	7	8,14
Lama Terdiagnosis		
( $\geq 1$ tahun)	70	81,40
(<1 tahun)	16	18,60
Lama Gabung di Yayasan		
( $\geq 1$ tahun)	61	70,93
(<1 tahun)	25	29,07
Jenis Lupus yang dialami		
SLE	76	88,37
CLE	10	11,63

Tabel 2 menunjukkan bahwa Odapus di Yayasan Lupus Bali sebagian besar responden (80,23%) memiliki kualitas hidup baik, sedangkan 19,77% memiliki kualitas hidup buruk.

Tabel 2. Kualitas Hidup Odapus

Kualitas	Frekuensi	Proporsi (%)
Baik	69	80,23
Buruk	17	19,77

Hasil analisis pada Tabel 3 menunjukkan bahwa responden yang berusia dewasa (20-60 tahun) sebesar 81,82% memiliki proporsi kualitas hidup baik lebih tinggi dibandingkan usia remaja (11-19 tahun) 50% dan usia lansia (>60 tahun) sebesar 71,43%. Sedangkan, usia dewasa (20-60

tahun) memiliki kualitas hidup buruk yakni 18,18%, pada kelompok remaja (11-19 tahun) sebesar 50% dan pada usia lansia proporsi kualitas hidupnya lebih tinggi 28,57% dengan kualitas hidup buruk.

Berdasarkan jenis kelamin, didapatkan bahwa responden dengan jenis kelamin perempuan sebesar 77,46% memiliki kualitas hidup baik dan berjenis kelamin laki-laki proporsinya lebih tinggi yaitu sebesar 93,33% dengan kategori kualitas hidup baik. Jenis kelamin perempuan yang memiliki proporsi kualitas hidup buruk lebih tinggi yaitu sebesar 22,54% dibandingkan jenis kelamin laki-laki yang memiliki kualitas hidup buruk yaitu 6,67%.

Jika dilihat dari kategori tingkat pendidikannya, pendidikan tinggi mempunyai proporsi lebih tinggi yaitu sebesar 85,19% dengan kategori kualitas hidup baik jika dibandingkan dengan pendidikan rendah yaitu 77,97% dengan kualitas hidup baik. Kemudian pada kategori kualitas hidup buruk tingkat pendidikan rendah lebih tinggi proporsinya 22,03% jika dibandingkan dengan pendidikan tinggi yaitu 14,81%.

Dari seluruh responden yang bekerja memiliki proporsi lebih tinggi sebesar 82,50% dengan kualitas hidup baik dan yang tidak bekerja memiliki proporsi lebih rendah yaitu sebesar 50%. Sedangkan responden yang bekerja 17,50% memiliki kualitas hidup buruk dan 50% responden yang tidak bekerja mempunyai kualitas hidup buruk.

Berdasarkan tingkat sosial ekonomi, dari seluruh responden dengan sosial ekonomi tinggi memiliki proporsi lebih tinggi sebesar 85,71% dengan kualitas hidup baik dibandingkan dengan sosial ekonomi rendah 79,75% dengan kualitas hidup baik. Tingkat sosial ekonomi tinggi 14,29% memiliki kualitas hidup buruk dan tingkat sosial ekonomi rendah 20,25% memiliki kualitas hidup buruk.

## PEMBAHASAN

### Gambaran Kualitas Hidup Odapus Terhadap Karakteristik di Yayasan Lupus Bali

Kualitas hidup pada Odapus di Yayasan Lupus Bali didapatkan sebagian besar yakni 80,23% memiliki kualitas hidup baik. Hal ini menunjukkan bahwa prevalensi kualitas hidup pada Odapus cukup tinggi. Prevalensi yang cukup tinggi yakni 62,5% juga didapatkan oleh Firhat (2018) yang melakukan

penelitian mengenai hubungan penerimaan diri dengan kualitas hidup pada pasien SLE. Di Yayasan Lupus Bali memiliki kegiatan, seperti Odapus dapat berkumpul saat diadakan seminar, kegiatan yang dilakukan oleh Yayasan Lupus Bali bersama Perwatusi Bali (Perkumpulan Warga Tulang Sehat Indonesia) Bali, mengunjungi teman Odapus yang di rawat di Rumah Sakit, dan setiap tahunnya tanggal 10 Mei memperingati Hari Lupus Sedunia yang dapat meningkatkan kualitas hidup pada Odapus.

Odapus yang berusia (20-60 tahun) memiliki kualitas hidup lebih tinggi 81,82% dibandingkan usia remaja (11-19 tahun) yakni 50% dan usia lansia (>60 tahun) sebesar 71,43%. Kualitas hidup adalah sesuatu yang subjektif dan multi dimensional sehingga pada masing-masing individu menilai kualitas hidupnya dari sudut pandang yang berbeda. Pada lansia lebih banyak mempunyai keterbatasan saat sedang melakukan aktivitas yang mempengaruhi pada kualitas hidup mereka. Semakin bertambahnya usia, dari seorang dewasa yang aktif melakukan aktivitas menjadikan seseorang lansia yang rentan akan berbagai penyakit (Sudoyo, 2009). Penelitian pada Odapus yang dilakukan oleh Annisa (2018) juga didapatkan hasil rentang usia 21-30 tahun 40,5%, kemudian usia 31-40 didapatkan sebesar 28,6%.

Tabel 3. Analisis Bivariabel

Variabel	Kualitas Hidup		Total
	Baik	Buruk	
<b>Usia</b>			
11-19 tahun	1 (50%)	1 (50%)	2 (100%)
20-60 tahun	63 (81,82%)	14 (18,18%)	77 (100%)
>60 tahun	5 (71,43%)	2 (28,57%)	7 (100%)
<b>Jenis Kelamin</b>			
Laki-laki	14 (93,33%)	1 (6,67%)	15 (100%)
Perempuan	55 (77,46%)	16 (22,54%)	71 (100%)
<b>Pendidikan</b>			
P. tinggi	23 (85,19%)	4 (14,81%)	27 (100%)
P. rendah	46 (77,97%)	13 (22,03%)	59 (100%)
<b>Status Pekerjaan</b>			
Bekerja	66 (82,50%)	14 (17,50%)	80 (100%)
Tidak bekerja	3 (50%)	3 (50%)	6 (100%)
<b>Sosial Ekonomi</b>			
Tinggi	6 (85,71%)	1 (14,29%)	7 (100%)
Rendah	63 (79,75%)	16 (20,25%)	79 (100%)

Jenis kelamin didapatkan bahwa berjenis kelamin laki-laki 93,33% memiliki kualitas

hidup lebih baik dibandingkan perempuan 77,46%. Laki-laki memiliki peluang 1,2 kali lebih tinggi dibandingkan dengan perempuan. Nurhidayah, N (2016) menjelaskan kualitas hidup pada perempuan cenderung lebih buruk. Penelitian Fredi (2008) menunjukkan responden jenis kelamin perempuan 94,6% memiliki kualitas hidup yang lebih buruk dibandingkan dengan jenis kelamin laki-laki 5,4%.

Odapus berjenis kelamin perempuan lebih sensitif dan cenderung lebih melibatkan perasaan, selain adanya hormon estrogen yang dapat mengubah perasaan di waktu yang tidak menentu. Odapus berjenis kelamin perempuan saat menjalani pengobatan merasa hidupnya sudah tidak berguna seperti dahulu dan mengalami kualitas hidup yang kurang baik. Sebaliknya, Odapus laki-laki akan lebih banyak menggunakan logika. Psikososial dapat mempengaruhi jenis kelamin Sathvik (2010).

Dilihat berdasarkan tingkat pendidikan, didapatkan bahwa Odapus berpendidikan tinggi 85,19% memiliki kategori kualitas hidup lebih baik dibandingkan dengan Odapus berpendidikan rendah 77,97%. Odapus dengan kategori berpendidikan tinggi memiliki peluang sama yaitu 1,0 kali dibandingkan dengan Odapus yang berpendidikan rendah.

Theofilou (2013) menyelidiki hubungan kualitas hidup pada variabel sosial demografi (jenis kelamin, usia, pendidikan, status perkawinan) serta variabel klinis (kesehatan mental, kecemasan dan depresi) pada ESRD menunjukkan bahwa umur yang memiliki efek domain fisik dan sosial kualitas hidup. Tetapi, pendidikan tidak mempengaruhi semua aspek pada komponen kualitas hidup.

Menurut Suparti dan Solikhah (2016), pada dasarnya pendidikan seseorang tidak secara signifikan berpengaruh pada pengetahuan dan kualitas hidup. Namun, Odapus yang berpendidikan tinggi maupun rendah mempunyai cara masing-masing dalam mencari informasi terkait penyakit yang dialaminya, karena kualitas hidup bersifat subjektif sehingga tidak ditentukan oleh tinggi rendahnya pendidikan.

Pada penelitian ini didapatkan sebagian besar kualitas hidup Odapus yang bekerja 82,50% lebih tinggi dibandingkan yang tidak bekerja 50%. Jika dibandingkan Odapus yang bekerja memiliki peluang 1,65 kali lebih tinggi daripada Odapus yang tidak bekerja. Se-

jalan dengan penelitian Annisa (2018), ditinjau dari status pekerjaan bahwa Odapus yang bekerja 90,5% dan Odapus yang tidak bekerja yaitu 9,5%.

Odapus yang masih bekerja lebih banyak mendapatkan dukungan dari lingkungan sekitarnya. Selain dukungan finansial, Odapus juga mendapatkan dukungan dari lingkungan kerja, keluarga, dan pergaulannya. Bahkan Odapus yang masih memilih untuk tetap bekerja dalam kehidupan sehari-harinya tidak nampak menderita penyakit kronis. Odapus yang bekerja umumnya memiliki semangat hidup yang tinggi dan suasana hati yang baik. Odapus yang masih bekerja lebih tinggi dalam mendukung finansial yang lebih baik dan membantu Odapus dalam menghadapi penurunan tekanan hidup serta kesulitan yang dihadapinya Al-Jumaih (2011).

Selain itu, Odapus yang bekerja juga mudah mengalami kelelahan. Menurut Garris (2013) yang bertujuan melihat pengaruh SLE terhadap produktivitas Odapus yang dilaksanakan di Amerika Serikat selama 6 bulan. Penelitian tersebut menjelaskan bahwa salah satu gejala yang sering dialami Odapus yakni kelelahan Garris (2013). Odapus sulit dalam melakukan kegiatan sosial maupun aktivitas fisik yang banyak. Sehingga, Odapus sangat mudah mengalami kelelahan dan membuat Odapus kurang dalam berorganisasi.

Sosial ekonomi berperan dalam kejadian penyakit Lupus pada Odapus. Pada penelitian ini didapatkan hasil bahwa proporsi sosial ekonomi tinggi yaitu sebesar 85,71% lebih tinggi dibandingkan dengan sosial ekonomi rendah 79,75% dengan kategori kualitas hidup baik. Jika dibandingkan sosial ekonomi tinggi pada Odapus memiliki peluang 1,1 kali lebih tinggi dibandingkan dengan sosial ekonomi rendah.

Penelitian Bimal Charles (2012) menunjukkan hasil terdapat hubungan antara kualitas hidup yang buruk pada kelompok individu yang penghasilan rendah  $\leq$  Rp. 2.000.000 perbulan. Menurut Setiyorini (2015) Odapus yang memiliki penghasilan 1 juta maka mempunyai aspek psikologis yang cukup terhadap kualitas hidup, hal tersebut disebabkan penghasilan yang kecil sehingga Odapus mempunyai ketergantungan kepada orang lain untuk memenuhi kebutuhan kualitas hidup pada aspek mental yang rendah.

Peneliti beranggapan bahwa sosial

ekonomi tinggi yang dimiliki oleh Odapus akan berpengaruh pada kualitas hidupnya yang mampu membeli kebutuhan seperti obat, melakukan pengobatan secara teratur dengan dokter spesialis. Sedangkan, pada Odapus yang memiliki sosial ekonomi rendah akan mengalami kesulitan untuk memenuhi kebutuhannya dalam berobat, karena pendapatan yang Odapus terima biasanya digunakan untuk kebutuhan sehari-hari.

## KESIMPULAN DAN SARAN

### Kesimpulan

Kesimpulan penelitian yang didapat kualitas hidup Odapus di Yayasan Lupus Bali diketahui sebagian besar 80,23% memiliki kategori kualitas hidup baik.

Kualitas hidup pada Odapus berkaitan dengan karakteristik, yaitu usia dewasa (20-60 tahun) lebih tinggi proporsinya dibandingkan dengan usia remaja (11-19 tahun) dan lansia (>60 tahun), jenis kelamin laki-laki memiliki proporsi lebih tinggi dibandingkan perempuan, pendidikan tinggi lebih tinggi proporsinya dibandingkan dengan pendidikan rendah, Odapus yang bekerja memiliki proporsi lebih tinggi jika dibandingkan Odapus yang tidak bekerja, dan sosial ekonomi tinggi memiliki proporsi lebih tinggi dibandingkan sosial ekonomi rendah.

Didapatkan sebagian besar kualitas hidup Odapus di Yayasan Lupus Bali yaitu baik, maka penelitian ini sebagai dasar informasi kepada Yayasan Lupus Bali agar tetap mengoptimalkan program-program yang ada untuk lebih meningkatkan kualitas hidup Odapus.

### Saran

Pada peneliti selanjutnya dapat melakukan uji hipotesis kualitas hidup Odapus terhadap waktu luang berdasarkan beberapa program yang dilaksanakan di Yayasan Lupus Bali dan kualitas Odapus terhadap dukungan financial Odapus.

## KEPUSTAKAAN

Al-Jumaih, A., Al-Onazi, K., Binnsalih, S., Hejjaili, F., & Al-Sayyari, A. 2011. *A study of quality of life and its determinants among hemodialysis patients using the KDQOL-SF instrument in one center in Saudi Arabia*. Arab Journal of Neph-

rology and Transplantation 4 : 125-130.

Annisa, I., dkk. (2018). Hubungan antara Tingkat Aktivitas Penyakit LES dan Tingkat Depresi pada Penderita Lupus Eritematosus Sistemik di Persatuan Lupus Sumatera Selatan dan Poliklinik Ilmu Penyakit Dalam RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang. *Majalah Kedokteran Sriwijaya*, Th 50. No. 4. Universitas Sriwijaya.

CDC. (2018, October). Systemic Lupus Erythematosus (SLE). Centers for Disease Control and Prevention <https://wonder.cdc.gov/controller/datarequest/D77>.

Charles, Bimal, et al. 2012. Association between stigma, depression and quality of life of people living with HIV/AIDS (PLHA) in South India –a community based cross sectional study. *BMC Public Health*.

Devilliers, H., Amoura, Z., Besancenot, J, F., Bonnotte, B., Pasquali, J, L., Wahl, D., Maurier, F., Kaminsky, P., Pennaforte, J, L., Magy-Bertand, N., Arnaud, L., Binquet, C., Guillemain, F., Boniton-Kopp, C., 2014. Responsiveness of the 36-item Short Form health Survey and the Lupus Quality of Life questionnaire in SLE. *Rheumatology*, volume 54, pp. 940–9.

Dinas Kesehatan Propinsi Bali. Profil Kesehatan Propinsi Bali tahun 2013. Denpasar:Dinas Kesehatan Provinsi Bali; 2014

Festy, L. (2019). Hubungan antara Kadar Hemoglobin dengan Kelelahan pada Pasien Systemic Lupus Erytematosus pada Komunitas ODAPUS Lampung. *Jurnal Anatomica Medical*. Vol. 2, No. 1 Januari 2019. E-ISSN: 26145219

Firhat Esfandiari, dkk. (2018). Hubungan Penerimaan Diri dengan Kualitas Hidup Pada Pasien Lupus Eritematosus Sistemik (LES) di Komunitas Odapus Provinsi Lampung (KOL) Tahun 2018. Volume 5, No. 3. Universitas Malahayati.

Fredi M. Komalig, dkk. (2008). Faktor Lingkungan yang Dapat Meningkatkan Risiko Penyakit Lupus Eritematosus Sistemik. *Jurnal Ekologi Kesehatan*. Volume 7, No. 2. 2008:747-757.

- Garris, C., Oglesby, A., Sulcs, A. & Lee, M., 2013. *Impact of Systemic Lupus Erythematosus on burden of illness and work productivity in the united state*. *Lupus*, Volume 22, pp. 1077–1086.
- Nurhidayah, N.(2016).Pemanfaatan Waktu Luang (leisure) Dalam Aktivitas Kehidupan Sehari-hari Lansia Di Posyandu Kedung Gobyak Desa Sobokerto Kecamatan Ngemplak.Jurnal Keterampilan Fisik,Volume 1, No2, November 2016, hlm 75-152
- Pusdatin. (2017). Infodatin; Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI. ISSN 2442 7659
- Sathvik, B.S., Parthasarathi, G., Narahari, M.G., Gurudev, K.C. (2010). *An assessment of the quality of life in hemodialysis patients using the WHOQOL-BREF questionnaire*. *Indian Journal of Nephrology*.October.Vol 18.Issue 4.
- Setiyorini, Erni. 2015. *Gambaran Kualitas Hidup ODHA yang Menjalani Terapi Antiretroviral (ARV) di Poli Cendana RSUD Ngudi Waluyo Wlingi*. STIKES Patria Husada Blitar.
- Sterling, K.L., Gallop, K., Swinburn,P., Flood,E., French,A., Al Sawah,S., Likuni,N., Naegeli,A.N, dan Nixon,A., 2014., *Patient-reported fatigue and its impact on patient with systemic lupus erythematosus*.,*Lupus*, Volume 23, pp 124–132.
- Siti, A.L., Karyono. 2016. Pengalaman Sakit Pada Penderita Lupus : Interpretative Phenomenological Analysis. *Jurnal Empati*, Volume 5(3), 566-571, Agustus 2016
- Sudoyo, A. W. (2009). *Buku Ajar Ilmu Penyakit Dalam*. Jakarta: Interna Publishing.
- Taylor, C. R., Lillis, C., LeMone, P. (2005). *Fundamental of nursing* (5th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Suparti Sri & Solikhah Umi. (2016). *Perbedaan Kualitas Hidup Pasien gagal Ginjal Kronik Ditinjau dari Tingkat Pendidikan, Frekuensi dan Lama Hemodialisis di RSUD Goeteng Taroenadibrata Purbalingga*. *Medisains: Jurnal Ilmiah Ilmu-ilmu Kesehatan*, Vol 14 No2, Agustus 2016
- Theofilou, P. 2013. *The Effect of Sociodemographic Features and Beliefs about Medicines on Adherence to Chronic Kidney Disease Treatment*. *International Journal of Caring Sciences*; 6 (2): 188-194.
- Wahyuningsi, A., & Surjaningrum, E.R. (2013). Kesejahteraan psikologis pada orang dengan lupus (odapus) wanita usia dewasa awal berstatus menikah. *Jurnal Psikologi Klinis dan Kesehatan Mental*. 2 (1), 1-8.
- World Health Organization. 2012. *WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF)*. <http://www.who.int/substance/buse/research tools/whoqolbref/en>