

BAB I**PENDAHULUAN****1.1 Latar Belakang**

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) merupakan penyakit autoimun kronis. Pada penyakit ini terjadi gangguan interaksi kompleks antara proses *apoptosis clearance*, peningkatan respon imun *innate* dan *adaptive*, *immunity complex*, dan proses inflamasi pada jaringan lunak merupakan puncak dari proses autoimun itu sendiri (Fava & Petri, 2019). Penyakit SLE dapat dikatakan sebagai penyakit yang masih awam khususnya di Indonesia. Banyak orang menganggap penyakit lupus merupakan penyakit langka dan pasiennya sedikit, namun kenyataannya pasien penyakit ini cukup banyak dan semakin meningkat. Namun, perkembangan informasi dan pengetahuan tentang penyakit ini tidak sejalan dengan peningkatan pasien baru. Hal itu dapat disebabkan masih sedikitnya informasi, edukasi, dan penyuluhan yang mengangkat topik tentang lupus dengan bahasa yang mudah dipahami oleh masyarakat (Fatmawati, 2018). Sehingga menyebabkan tidak banyak orang yang tahu mengenai penyakit SLE atau yang sering disebut sebagai lupus. Tentunya informasi mengenai penyakit ini tidak hanya dibutuhkan untuk masyarakat saja, namun jauh lebih dibutuhkan bagi orang dengan lupus (ODAPUS). Berdasarkan penelitian yang dilakukam Kalim dkk. dari sekitar 1.250.000 orang Indonesia yang terkena penyakit lupus, sangat sedikit yang menyadari dirinya menderita penyakit lupus (Kemenkes RI, 2017).

Peningkatan angka ODAPUS disebabkan oleh kurangnya tenaga medis yang mampu menangani masalah lupus, serta tidak adanya pemahaman pada perkembangan penyakit ini (Savitri, 2005). Oleh karena itu, ODAPUS sering kali mengabaikan gejala dari penyakit ini atau kurangnya kesadaran terhadap penyakitnya

dan pada akhirnya terlambat terdiagnosis hingga terjadi komplikasi. Keadaan ini amat disayangkan karena penyebab utamanya adalah kurangnya edukasi dan sosialisasi baik secara langsung maupun melalui berbagai media. Hal ini didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Ghafira (2018) tentang insiden mortalitas pada pasien SLE di Rumah Sakit Dr. Soetomo dimana salah satu faktor yang memengaruhi mortalitas adalah kurangnya pengetahuan tentang penyakit yang diderita oleh ODAPUS. Selain itu, penelitian tentang kepatuhan minum obat pada ODAPUS di RSUP Dr. Hasan Sadikin Bandung, didapatkan hasil bahwa pengetahuan dapat menguatkan sikap ODAPUS untuk berperilaku patuh atau tidak patuh minum obat (Sheba *et al.* 2018). Dengan tingkat ilmu pengetahuan masyarakat yang rendah, kepatuhan berobat pada ODAPUS juga rendah (Mezalek & Bono, 2014). Sehingga keadaan ini dapat menyebabkan peningkatan angka mortalitas pada penyakit SLE akibat kasus yang tidak ditangani dengan baik.

Orang dengan lupus (ODAPUS) perlu mengetahui informasi mengenai penyakit SLE, yaitu terkait pengertian, epidemiologi, etiologi, jenis, diagnosis, tanda dan gejala, dan mitos mitos mengenai penyakit ini. Informasi atau pengetahuan tentang penyakit lupus bisa didapatkan dari media cetak, media massa, komunitas, dan tentunya pelayanan kesehatan. Namun saat ini, masih sedikit informasi yang valid tentang penyakit ini dapat berdampak pada tingkat pengetahuan ODAPUS yang masih kurang. Terdapat beberapa faktor yang memengaruhi terjadinya SLE di Indonesia, antara lain belum terpenuhinya kebutuhan pasien dan keluarganya tentang informasi, pendidikan, dan dukungan yang terkait dengan SLE (Fatmawati, 2018). Dibutuhkan peran pelayanan kesehatan dalam hal ini dokter dan perawat untuk senantiasa memberikan edukasi kepada ODAPUS. Hal ini dikarenakan SLE merupakan penyakit kronis yang apabila tidak dimengerti dengan baik akan menyulitkan pengobatan dan

berisiko memperburuk kondisi pasien. Apabila ODAPUS tidak memiliki pengetahuan yang baik terhadap penyakit lupus, maka pasien akan mengalami kesulitan dalam penanganan penyakit serta risiko terjadinya kekambuhan dan komplikasi juga tentu dapat memperburuk kondisi dan kualitas hidup ODAPUS. Mengingat penyakit ini dapat menimbulkan berbagai komplikasi dari yang ringan hingga berat bahkan kematian apabila tidak ditangani dengan baik (Marco & Chhakchhuak, 2018).

Berdasarkan paparan masalah tersebut, untuk itu perlu dilakukan penelitian untuk melihat tingkat pengetahuan pasien lupus atau orang dengan lupus (ODAPUS). Sampai saat ini masih belum ada penelitian tentang gambaran tingkat pengetahuan ODAPUS tentang penyakit SLE. Oleh karena itu, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian terkait hal tersebut. Penelitian ini nantinya diharapkan meningkatkan kesadaran ODAPUS akan penyakitnya terutama mengenai faktor pemicu kekambuhan dan komplikasi yang dapat terjadi. Penelitian ini dapat pula dijadikan sebagai upaya peningkatan peran serta masyarakat terutama ODAPUS dalam pencegahan dan penanggulangan penyakit SLE. Selain itu, dengan dilakukannya penelitian ini diharapkan dapat dijadikan bahan evaluasi tenaga medis dalam memberikan promosi kesehatan dan edukasi terhadap ODAPUS. Dimana, nantinya dapat membantu pemerintah untuk menentukan program seperti apa yang baik diterapkan untuk kejadian penyakit SLE di Indonesia.

1.2 Rumusan Masalah

Bagaimana gambaran tingkat pengetahuan orang dengan lupus (ODAPUS) tentang penyakit *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE)?

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Mengukur tingkat pengetahuan orang dengan lupus (ODAPUS) tentang penyakit *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE).

1.3.2 Tujuan Khusus

- a. Mengidentifikasi gambaran tingkat pengetahuan orang dengan lupus (ODAPUS) tentang penyakit *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) berdasarkan jenis kelamin.
- b. Mengidentifikasi gambaran tingkat pengetahuan orang dengan lupus (ODAPUS) tentang penyakit *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) berdasarkan usia.
- c. Mengidentifikasi gambaran tingkat pengetahuan orang dengan lupus (ODAPUS) tentang penyakit *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) berdasarkan tingkat pendidikan.
- d. Mengidentifikasi gambaran tingkat pengetahuan orang dengan lupus (ODAPUS) tentang penyakit *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) berdasarkan pekerjaan.
- e. Mengidentifikasi gambaran tingkat pengetahuan orang dengan lupus (ODAPUS) tentang penyakit *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) berdasarkan sumber informasi.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Ilmu Pengetahuan

Mendapatkan data tentang tingkat pengetahuan orang dengan lupus (ODAPUS) mengenai penyakit *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) dan kemungkinan asosiasinya dengan tingkat kepatuhan berobat yang dapat dijadikan dasar untuk penelitian penelitian selanjutnya.

1.4.2 Manfaat Bagi Pelayanan Kesehatan

Hasil penelitian ini dapat sebagai masukan bagi pelayanan kesehatan yaitu sebagai bahan evaluasi dalam hal promosi kesehatan atau edukasi tentang SLE terhadap orang dengan lupus (ODAPUS). Diharapkan penelitian ini mampu mendorong perbaikan program penyuluhan SLE pada pasien dan keluarganya. Hasil penelitian ini juga dapat dijadikan dasar bagi dokter yang menangani pasien SLE untuk memilih topik edukasi tentang SLE, baik yang akan diberikan secara langsung secara verbal maupun melalui media seperti poster dan *leaflet*, yang sesuai dengan kebutuhan pasien dan yang lebih mudah dipahami oleh pasien dan keluarganya.

1.4.3 Manfaat Bagi Subjek Penelitian

Bagi ODAPUS, penelitian ini diharapkan dapat meningkatkan pemahaman tentang penyakit SLE. Selain itu, ODAPUS yang ternyata memiliki tingkat pengetahuan yang masih kurang akan mendapatkan penyuluhan lebih intensif sesuai dengan topik penyuluhan yang dibutuhkannya sehingga pemahamannya tentang SLE meningkat dan tingkat kepatuhannya terhadap program pengobatan yang diberikan oleh dokter diharapkan akan juga meningkat.