

## Hubungan Antara Pengetahuan Odapus Dan Kepatuhan Minum Obat Pada Odapus Menggunakan Metode Mmas Dan Lkq Di Magelang

### *The Relationship Between Knowledge of Odapus and Compliance with Taking Drugs in Odapus Using the Mmas and Lkq Methods in Magelang*

Yuliana Sunariyati<sup>1</sup>, Harpeni Siswatibudi<sup>2</sup>, Hanita Christiandari<sup>3</sup>

Program Studi Diploma Tiga Farmasi<sup>1, 3</sup>

Program Studi Diploma Tiga Administrasi Rumah Sakit<sup>2</sup>

Poltekkes Permata Indonesia Yogyakarta

[harpeni@permataindonesia.ac.id](mailto:harpeni@permataindonesia.ac.id)

#### Abstrak

Latar Belakang: Lupus Eritematosus Sistemik (LES) merupakan penyakit autoimun kronik dengan manifestasi beragam yang kompleks yang membutuhkan penatalaksanaan secara individual. Banyak faktor yang mempengaruhi keberhasilan penatalaksanaan Lupus, dimana kepatuhan minum obat adalah salah satunya. Terkait hal tersebut, ternyata ada banyak hal yang mempengaruhi tingkat kepatuhan. Penelitian ini merupakan langkah awal intervensi penatalaksanaan komprehensif bagi Odapus, khususnya dalam lingkup lokal di Magelang. Tujuan: Tujuan umum penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan antara pengetahuan Odapus dan kepatuhan minum obat pada Odapus menggunakan metode MMAS dan LKQ di Magelang. Sementara tujuan khusus penelitian antara lain untuk mengetahui distribusi frekuensi, tingkat kepatuhan minum obat, dan tingkat pengetahuan Odapus di Magelang. Metode: Jenis penelitian yang dilakukan adalah penelitian analitik korelasi dengan pendekatan cross sectional. Populasi penelitian adalah seluruh Odapus di Magelang sebanyak 40 orang. Sampel sebanyak 40 orang dengan teknik total sampling. Pengambilan data menggunakan lembar kuesioner. Teknik analisis data menggunakan uji statistik Kendall Tau. Hasil: Distribusi frekuensi kepatuhan minum obat pada Odapus sebagian besar dengan kategori rendah sebanyak 28 responden (70.00%), sementara distribusi frekuensi pengetahuan pada Odapus sebagian besar dengan kategori baik sebanyak 24 responden (60.00%). Simpulan: Tidak ada hubungan signifikan antara tingkat pengetahuan dengan kepatuhan minum obat pada Odapus ( $p$ -value 0,134 >  $\alpha$  0,05). Mayoritas Odapus di Magelang berjenis kelamin wanita (97.50%), berusia 18-31 tahun (65.00%), mengenyam pendidikan SMA atau sederajat (52.50%) dan bekerja sebagai ibu rumah tangga (32.50%). Kebanyakan Odapus telah menyintas LES selama 3-5 tahun (40.00%), kontrol kembali ke poliklinik setiap bulan (90.00%), dan mengkonsumsi kombinasi lebih dari 3 jenis obat per hari. Jenis obat yang paling banyak dikonsumsi adalah kombinasi kortikosteroid dan DMARDs atau immunosupresan (50.00%).

**Kata Kunci :** Lupus, Odapus, pengetahuan, kepatuhan minum obat

#### Abstrack

*Background: Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is a chronic autoimmune disease with various and complex manifestation and should be tailored individually. There's many predisposing factors in treating SLE, and patients adherence is one of it. But in fact: there's much of predisposing factors of adherence too. This study is one of the first step of comprehensive treatment intervention in medical way for patients with SLE, especially in Magelang region. Objective: General purpose of this research is to study the relationship of knowledge and treatment adherence in SLE patients using MMAS and LKQ methods in Magelang. The special purpose of this research are to study distribution frequency, knowledge and adherence level of patients with SLE in Magelang. Method: This research is an correlation analitic research with cross sectional approach. The research data is obtained from 40 SLE patients in Magelang with total sampling technique. The data used in this research obtained from questionnaire. Test result obtained were analyzed using Kendall Tau Test. Result: The frequency distribution of adherence in SLE patients majorly low (28 respondents; 70.00%), meanwhile on the contrary: the knowledge frequency in most of SLE patients is average (24 respondent; 60.00%). Conclusion: The result showed that the variables have no significant correlation between knowledge and SLE patients adherence ( $p$ -value 0,134 >  $\alpha$  0,05). Most of patients with SLE in Magelang are women (97.50%) in childbearing age (18-31 years old) (65.00%). Majority of subjects are housewives (32.50%) and high school graduate (52.50%). Most of them has been diagnosed within 3-5 years (40.00%), return to clinics in one month (90%), and consume more than 3 medications a day (52.50%). Most of patients consume combination of corticosteroid dan DMARDs or immunosuppressive agent (50.00%).*

**Keywords:** Lupus, Systemic Lupus Erythematosus, SLE, SLE patients, knowledge, adherence

## PENDAHULUAN

Peningkatan jumlah kasus penyakit Lupus perlu diwaspadai dengan memberi perhatian khusus karena diagnosis Lupus seringkali sulit, memerlukan waktu diagnosis panjang, dan seringkali terlambat. Lupus Eritematosus Sistemik (LES) atau *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) atau Lupus yang dikenal sebagai “penyakit seribu wajah” merupakan penyakit autoimun kronis inflamatorik yang belum jelas penyebabnya, dan memiliki gambaran klinis yang luas serta perjalanan penyakit yang beragam untuk setiap penyintasnya.

Penyakit LES dapat menyerang siapa saja dalam segala rentang usia dan jenis kelamin meskipun LES umumnya ditemukan pada wanita usia produktif (15-44 tahun). Penyakit ini dapat menyerang semua ras, namun lebih sering ditemukan pada ras kulit berwarna. Beberapa penelitian menunjukkan bahwa prevalensi ras kulit berwarna (Afro-Amerika, Hispanik/Latin, Asia, dan lain-lain) menyintas LES lebih besar bila dibandingkan dengan ras kaukasoid (Wallace, DJ. dan Hahn, BH. (Ed.), 2019).

Di Indonesia, dari sekitar 1.250.000 orang Indonesia yang menyintas LES (berdasarkan asumsi Kalim, et al. (2011) dimana asumsi prevalensi LES adalah 0.5% dari total populasi penduduk Indonesia), sangat sedikit yang menyadari bahwa dirinya menyintas LES karena gejala LES yang berbeda-beda pada setiap Odapus dan bersifat individual. Diagnosis LES tidak

mudah dan sering terlambat karena gejala yang timbul menyerupai gejala berbagai penyakit, sehingga LES dikenal sebagai penyakit yang memiliki 1000 wajah (Kementerian Kesehatan RI, 2017).

Di wilayah Jawa Tengah dan Yogyakarta menurut data Relawan Lupus Indonesia pada pemetaan Odapus per Agustus 2017 ditemukan sebanyak kurang lebih 231 orang Odapus dan jumlahnya seiring dengan waktu terus bertambah (data pemetaan Odapus oleh Relawan Lupus Indonesia yang diposting tanggal 27 Agustus 2017). Sementara itu, karena dokter sub spesialis reumatologi di Magelang baru mulai berkarya pada bulan Januari 2018, maka berdasarkan data Relawan Lupus Indonesia pada periode tahun 2018-2019 di area Magelang Raya (Kota dan Kabupaten Magelang) terdata ada 40 orang Odapus.

Pengobatan untuk Odapus saat ini hanya berguna untuk meredakan atau menghilangkan gejala yang muncul, namun belum dapat menyembuhkan sepenuhnya, sehingga suatu saat gejala dapat muncul kembali (Yanah, 2016). Para ahli mulai mengembangkan obat-obatan baru seperti agen biologis, namun harganya sangat mahal dan sulit terjangkau bagi kebanyakan Odapus di Indonesia dan tidak masuk dalam skema BPJS. Namun sebagian besar terapi umum untuk mengendalikan LES masuk dalam formularium nasional dan dengan hal ini, Odapus tentu akan sangat terbantu. Obat-obatan yang diresepkan dapat berubah (baik

dosis maupun jenisnya) selama proses terapi, tergantung pada gejala yang dirasakan penyintas, evaluasi berkala terhadap aktivitas LES, dan ada atau tidaknya komorbiditas penyakit. Hal yang perlu diperhatikan adalah penyintas tidak boleh mengubah dan menghentikan terapi obat secara mendadak atau sepihak ataupun menambahkan suplemen atau herbal tertentu secara sepihak sebelum berkonsultasi kepada dokter yang memberikan terapi (Dewi, 2016). Target pengobatan LES adalah tercapainya kondisi remisi (Sumariyono, et al., 2019).

Kondisi Odapus dengan penyakit kronis menahun yang menuntut Odapus untuk mengkonsumsi berbagai jenis obat dalam waktu panjang yang dapat menimbulkan efek samping bila tidak terevaluasi dengan baik (de Achaval dan Suarez-Almazor, 2010) dapat meningkatkan risiko ketidakpatuhan konsumsi obat pada Odapus yang dapat dilihat dalam beberapa penelitian.

Ketidakpatuhan terhadap konsumsi obat ini dapat berakibat berupa *withdrawal syndrome* (sindroma putus obat), *flare* (kekambuhan), atau *relaps* (munculnya aktivitas LES kembali), biaya yang tinggi akibat kunjungan kembali ke rumah sakit dan rawat inap, serta beban psikis serta ekonomi bagi Odapus dan keluarganya. Mengingat serta bahaya akibat putusnya konsumsi obat ini, maka tindakan intervensi dan pencegahan untuk mengatasi ketidakpatuhan minum obat pada LES perlu dilakukan. Berbagai risiko putus obat dan cukup tingginya angka ketidakpatuhan Odapus dalam mengkonsumsi obat pada beberapa penelitian di atas menggugah keprihatinan penulis.

Magelang merupakan area yang berada di area tengah di antara dua kota utama rujukan layanan BPJS untuk pelayanan penyakit kronis atau penyakit katastropik yang tidak dapat ditangani sendiri oleh fasilitas pelayanan kesehatan lokal. Mekanisme rujukan BPJS adalah ke Semarang (RSUP Dr. Kariadi Semarang) atau ke Yogyakarta (RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta). Terkait dengan penyakit LES sebagai penyakit dalam ranah subspecialis reumatologi, sebelum tahun 2018 kebanyakan pasien LES dirujuk ke RSUP di Yogyakarta atau Semarang untuk penanganan lebih lanjut, namun sejak awal tahun 2018 Kota Magelang dan Kabupaten Magelang memiliki konsultan reumatologi baru, yaitu dr. Dwi Budi Darmawati, SpPD-KR yang baru saja menyelesaikan studi subspecialisnya. Hal ini menarik penulis untuk meneliti Odapus di area Magelang.

Penelitian kepatuhan minum obat Odapus ini merupakan langkah awal untuk intervensi penatalaksanaan komprehensif bagi Odapus, dimana medis akan dapat mengetahui secara jelas karakter dan perilaku Odapus serta dapat menentukan tindakan selanjutnya terkait pendekatan yang selanjutnya akan dilakukan terhadap pasien. Berdasarkan uraian di atas, peneliti termotivasi untuk melakukan penelitian kepatuhan minum obat Odapus di Magelang dengan judul “Hubungan Antara Pengetahuan Odapus Dengan Kepatuhan Minum Obat Pada Odapus Menggunakan Metode MMAS dan LKQ di Magelang”.

## **METODE PENELITIAN**

Jenis penelitian yang dilakukan adalah penelitian analitik korelasi dengan pendekatan *cross sectional* untuk melihat

gambaran hubungan antara pengetahuan Odapus terhadap penyakit Lupus dan obat dengan tingkat kepatuhan konsumsi obat pada Odapus di Magelang. Metode penelitian yang digunakan adalah metode tidak langsung dengan memberikan kuesioner kepada pasien dengan bantuan skala pengukuran metode MMAS (*Morisky Medication Adherence Scale*) (Morisky dan Muntner, P., 2009) dan *Lupus Knowledge Questionnaire* (LKQ) (Sullivan, 2016). Populasi penelitian adalah seluruh Odapus di Magelang sebanyak 40 orang. Sampel sebanyak 40 orang dengan teknik total sampling. Pengambilan data menggunakan lembar kuesioner. Teknik analisis data menggunakan uji statistik Kendall Tau.

## HASIL DAN PEMBAHASAN

### 1. Hasil Penelitian

#### a. Karakteristik Responden

Berdasarkan penelitian yang telah dilakukan peneliti, hanya diperoleh 1 (satu) orang responden pria (2.50%), dan sisanya 39 orang responden wanita (97.50%). Berdasarkan tabel 4.1. dapat dilihat bahwa mayoritas responden adalah wanita.

**Tabel 1. Karakteristik Jenis Kelamin Odapus di Magelang**

Jenis Kelamin	Frekuensi	Persentase
Pria	1	2.50
Wanita	39	97.50
<b>Jumlah</b>	<b>40</b>	<b>100.00</b>

**Tabel 2. Karakteristik Usia Odapus di Magelang**

Usia	Frekuensi	Persentase
Pediatri (anak-anak <18tahun)	1	2.50
Dewasa (18-60 tahun)	26	65.00
18-31 tahun	10	25.00
32-45 tahun	3	7.50
46-60 tahun	0	0.00
Geriatric (orang tua >60 tahun)		
<b>Jumlah</b>	<b>40</b>	<b>100.00</b>

Dari sisi usia, ditemukan mayoritas responden berusia dewasa (18-60 tahun) sebanyak 39 orang responden (97.50%), dengan kelompok usia terbanyak adalah 18-32 tahun sebanyak 27 responden (67.50%). Rata-rata usia responden adalah 29.95 tahun.

**Tabel 3. Karakteristik Pendidikan Odapus di Magelang**

Pendidikan	Frekuensi	Persentase
Tidak bersekolah	1	2.50
SD	1	2.50
SMP/ sederajat	2	5.00
SMA/ sederajat	21	52.50
Diploma	4	10.00
S1	9	22.50
S2	2	5.00
<b>Jumlah</b>	<b>40</b>	<b>100.00</b>

Berdasarkan status pendidikan terakhir yang ditempuh responden Odapus, ditemukan bahwa mayoritas responden mengenyam pendidikan SMA/ sederajat, yaitu sebanyak 21 orang responden (52.50%).

**Tabel 4. Karakteristik Pekerjaan Odapus di Magelang**

Pekerjaan	Frekuensi	Persentase
Tidak bekerja	4	10.00
Ibu rumah tangga	13	32.50
Pelajar/Mahasiswa	6	15.00
Wiraswasta	3	7.50
Guru	2	5.00
Aparatur sipil negara	2	5.00
Karyawan swasta	10	25.00
<b>Jumlah</b>	<b>40</b>	<b>100.00</b>

Dari status pekerjaan diperoleh data mayoritas ibu rumah tangga sebanyak 13 orang responden (32.50%).

**Tabel 5. Karakteristik Durasi Menyintas LES Pada Odapus di Magelang**

Durasi Menyintas	Frekuensi	Persentase
< 1 tahun	4	10.00
1-2 tahun	14	35.00
3-5 tahun	16	40.00
> 5 tahun	6	15.00
<b>Jumlah</b>	<b>40</b>	<b>100.00</b>

Dari 40 orang responden Odapus yang kami teliti, ditemukan 14 orang responden menyintas LES selama 1-2 tahun (35.00%) dan 16 orang responden menyintas LES selama 3-5 tahun (40.00%). Rata-rata responden menyintas LES selama 3.41 tahun.

Berdasarkan tabel 4.5 dapat dijumpai bahwa berdasarkan data hingga bulan Juni 2020 mayoritas Odapus di Magelang menyintas LES antara 3-5 tahun (16 responden; 40.00%). Sebagai catatan, durasi responden menyintas LES ini dimulai dari tegaknya diagnosis LES oleh dokter.

**Tabel 6. Karakteristik Jumlah Obat Yang Dikonsumsi Odapus di Magelang**

Jumlah Obat	Frekuensi	Persentase
Obat tunggal	1	2.50
Kombinasi 2 obat	6	15.00
Kombinasi 3 obat	12	30.00
Kombinasi > 3 obat	21	52.50
<b>Jumlah</b>	<b>40</b>	<b>100.00</b>

Dari sisi konsumsi obat, 21 orang responden mengkonsumsi lebih dari 3 (tiga) obat (52.50%) dan hanya 1 orang yang mengkonsumsi obat tunggal (2.50%). Rata-rata jumlah obat yang dikonsumsi responden adalah 3.98 jenis obat. Dari tabel 4.6 dapat dilihat bahwa mayoritas (55.00%) Odapus di Magelang mengkonsumsi lebih dari 3 (tiga) jenis obat.

**Tabel 7. Karakteristik Jenis Obat Yang Dikonsumsi Odapus di Magelang (dengan atau tanpa obat lain diluar terapi LES yang diberikan oleh dokter)**

Jenis Obat	F	%
Anti-malarial saja	2	5.00
Kortikosteroid saja	1	2.50
DMARDs saja (1 jenis)	3	7.50
DMARDs saja (> 1 jenis)	1	2.50
DMARDs atau imunosupresan dan anti-malarial	2	5.00
Kortikosteroid dan anti-malarial	4	10.00
Kortikosteroid dan DMARDs atau imunosupresan	20	50.00
Cocktail kortikosteroid + >1	1	2.50
DMARDs/imunosupresan	5	12.50
Kortikosteroid+DMARDs /imunosupresan+anti-malarial		
Obat simptomatik tanpa terapi Lupus	1	2.50
<b>Jumlah</b>	<b>40</b>	<b>100.00</b>

Sementara rincian golongan obat yang dikonsumsi sangat bervariasi dari anti-malarial saja, kortikosteroid saja, DMARDs (*disease modifying anti-rheumatic drugs*) saja, kombinasi DMARDs dan anti-malarial, kombinasi kortikosteroid dan anti-malarial, kombinasi kortikosteroid dan DMARDs atau imunosupresan, kombinasi kortikosteroid, kombinasi kortikosteroid dan lebih dari 1 jenis DMARDs atau imosupresan (*cocktail*) DMARDs atau imunosupresan, dan anti-malarial, maupun obat-obatan simptomatik saja sesuai dengan gejala. Dalam penelitian ini ditemukan 20

responden (50.00%) yang mendapatkan terapi kombinasi kortikosteroid dan DMARDs atau imunosupresan (dengan atau tanpa obat lain di luar terapi LES).

Dalam penelitian ini ditemukan kenyataan bahwa 36 responden kontrol ke poliklinik setiap 1 (satu) bulan (90.00%). Rata-rata responden dalam penelitian ini menjalani kontrol rutin ke poliklinik setiap 1.09 bulan.

**Tabel 8. Karakteristik Periode Kontrol Kembali Ke Poliklinik Pada Odapus di Magelang**

Periode Kontrol	Frekuensi	Persentase
< 1 bulan	1	2.50
1 bulan	36	90.00
> 1 bulan	3	7.50
<b>Jumlah</b>	<b>40</b>	<b>100.00</b>

b. Kepatuhan Responden Minum Obat dan Tingkat Pengetahuan Responden

Frekuensi kepatuhan minum obat pada Odapus di Magelang sebagian besar berada dalam kategori rendah, yaitu sebanyak 28 responden (70.00%).

**Tabel 9. Distribusi Frekuensi Kepatuhan Minum Obat Pada Odapus di Magelang**

Tingkat Kepatuhan	F	%
Kepatuhan rendah	28	70.00
Kepatuhan sedang	9	22.50
Kepatuhan tinggi	3	7.50
<b>Jumlah</b>	<b>40</b>	<b>100.00</b>

Dalam penelitian ini juga ditemukan bahwa tingkat pengetahuan Odapus di Magelang terkait LES sebagian besar berada dalam kategori sedang, yaitu sebanyak 24 responden (60.00%).

**Tabel 10. Distribusi Frekuensi Pengetahuan Odapus Terkait LES di Magelang**

Tingkat Kepatuhan	Frekuensi	Persentase
Pengetahuan buruk	7	17.50
Pengetahuan sedang	24	60.00
Pengetahuan baik	9	22.50
<b>Jumlah</b>	<b>40</b>	<b>100.00</b>

c. Hubungan Antara Pengetahuan Odapus dan Kepatuhan Minum Obat

**Tabel 11. Analisis Hubungan Antara Pengetahuan dan Kepatuhan Minum Obat Odapus di Magelang**

Pengetahuan	Kepatuhan						Total	p-value	
	Rendah		Sedang		Tinggi				
	n	%	n	%	n	%			
Buruk	6	21.40	1	11.10	0	0.00	7	17.50	
Sedang	17	60.70	6	66.70	1	33.30	24	60.00	0.134
Baik	5	17.90	2	22.20	2	66.70	9	22.50	
Total	28	100.00	9	100.00	3	7.50	40	100.00	

Berdasarkan tabel 11., responden dengan tingkat pengetahuan sedang yang memiliki tingkat kepatuhan minum obat

rendah adalah 17 orang (60.70%), responden yang memiliki tingkat pengetahuan sedang dengan tingkat kepatuhan minum obat rendah adalah 6 orang (66.70%). Pada responden dengan tingkat pengetahuan baik yang kepatuhan minum obatnya rendah, sedang, dan tinggi berturut-turut adalah sebanyak 5 orang (17.90%), 2 orang (22.20%), dan 2 orang (66.70%). Sementara hal kontras ditemukan pada reponden dengan tingkat pengetahuan buruk dimana ditemukan tingkat kepatuhan minum obat yang rendah dan sedang berturut-turut sebanyak 6 orang (21.40%) dan 1 orang (11.10%).

Berdasarkan tabel 11., diketahui bahwa nilai signifikansi antara pengetahuan dan kepatuhan minum obat Odapus di Magelang adalah sebesar 0.134 ( $p > 0.05$ ). Berdasarkan ketentuan yang berlaku, disebutkan bahwa jika  $p > 0.05$ , maka hipotesis statistik ( $H_0$ ) diterima dan hipotesis hubungan ( $H_a$ ) ditolak, dengan kata lain hal ini menunjukkan bahwa tidak ada hubungan antara tingkat pengetahuan Odapus dengan kepatuhan Odapus minum obat di Magelang. Uji signifikansi dilakukan dengan metode *Kendall Tau*.

2. Pembahasan

Fakta menunjukkan bahwa prevalensi Odapus wanita lebih banyak dibandingkan dengan Odapus pria, dan umumnya menyerang wanita usia produktif (15-44 tahun) (Wallace dan Hahn (Ed.), 2019). Hal ini sejalan dengan penelitian dalam karya tulis ilmiah ini dimana ditemukan 97.50% Odapus wanita dengan prevalensi

tertinggi Odapus pada rentang usia 18-31 tahun (65.00%) dan rerata usia 29.95 tahun.

Menilik dari tabulasi kuesioner MMAS-8, peneliti menemukan beberapa fakta menarik antara lain 24 responden (60.00%) terkadang lupa mengkonsumsi obat, 25 responden (62.50%) dalam 2 minggu terakhir selalu mengkonsumsi obat dan 30 responden (75.00%) pada H-1 sebelum mengisi kuesioner tidak mengkonsumsi obat, sementara 18 responden (45.00%) terkadang lupa membawa obat yang rutin dikonsumsi saat bepergian keluar rumah.

Temuan lain adalah fakta bahwa 20 responden (50.00%) pernah menghentikan konsumsi obat sepihak tanpa petunjuk dokter, tetapi 30 responden (75.00%) tidak memilih untuk berhenti obat saat responden merasa kondisinya membaik. Fakta unik lain adalah temuan bahwa 29 responden (72.50%) mengatakan bahwa mereka tidak pernah lupa mengkonsumsi obat dalam 1 bulan terakhir. 26 responden (65.00%) juga merasa bahwa proses pengobatannya merupakan suatu “beban”, bukan suatu hal yang harus dijalani secara ikhlas untuk mencapai target pengobatan (remisi LES).

Temuan dari segi kepatuhan ini menggelitik peneliti apakah kegagalan ketidaksinkronan temuan terkait kepatuhan minum obat ini adalah distorsi akibat penggunaan kuesioner ataukah memang adanya penyelewengan pola konsumsi obat yang dilakukan secara sepihak dan sengaja oleh responden, namun karena responden ingin tampak patuh dalam kuesioner lalu mengisi

checkbox “selalu minum dalam 1 bulan terakhir”. Asumsi kemungkinan lain yang dikemukakan peneliti adalah terkait dengan pernyataan bahwa pengobatan itu adalah beban, apalagi melihat jumlah obat harian yang dikonsumsi Odapus dalam penelitian ini yang mayoritas adalah lebih dari 3 jenis obat (rata-rata jumlah obat yang dikonsumsi per hari lebih dari 3 obat (3.98 obat)).

Kedisiplinan terhadap pengobatan memegang kunci bagi keberhasilan tata laksana LES karena pengobatan yang bersifat jangka panjang. Kepatuhan menurunkan resiko meluasnya masalah kesehatan atau memperburuk aktivitas penyakit Odapus (Anggraini, 2014). Namun masih ada pertanyaan apakah kedisiplinan dalam menjaga kondisi diri (termasuk minum obat) dan akibat *flare* (kekambuhan) sebagai risiko ketidakdisiplinan yang harus dialami oleh Odapus ini disadari oleh Odapus yang dalam penelitian ini tidak patuh minum obat. Faktor psikososial yang “menolak” dan belum bersahabat dengan LES juga menjadi salah satu faktor yang mungkin dapat mempengaruhi penerimaan diri terhadap rutinitas minum obat harian dan kontrol. Proses menerima secara ikhlas yang terjadi pada Odapus dapat melalui melalui tahapan penerimaan psikis: tahap penolakan, kemarahan, tawar-menawar, depresi, dan penerimaan. Kondisi ini dipengaruhi oleh kemampuan resiliensi yang dimiliki masing-masing Odapus, pemberian dukungan sosial yang sesuai dengan kebutuhan Odapus, adanya harapan

kesembuhan dan sejauh mana tercapainya harapan tersebut, serta identifikasi yang dilakukan terhadap orang yang memiliki sikap positif (Utami, 2008).

Sementara dalam kaitannya dengan pengetahuan terkait LES dan penatalaksanaannya, kebanyakan Odapus menjawab semua pertanyaan dengan baik dan terbukti dengan rata-rata hasil statistik yang menunjukkan tingkat pengetahuan sedang (60.00%). Beberapa hal yang mungkin dapat dipahami Odapus dari kuesioner pengetahuan disebabkan oleh realita bahwa kebanyakan Odapus adalah awam non-medis yang kurang mendapatkan edukasi medis yang mendetail. Faktor lain yang mempengaruhi adalah kemungkinan bahwa masing-masing Odapus hanya melihat kasusnya sendiri dan membandingkan pertanyaan pada kuesioner dengan kasus yang dialaminya tanpa melihat pengetahuan tentang LES secara umum, contohnya pada jawaban terhadap pertanyaan terkait kasus keterlibatan ginjal, proses diagnosis yang dialami, dan masalah psikologis (bipolar). Mayoritas Odapus di Magelang juga terdiagnosis antara 1-5 tahun (75.00%) sehingga mungkin edukasi yang diterima masih minim. Padahal dalam kenyataannya, dalam komunitas Relawan Lupus Indonesia (RELI), edukasi terkait LES dan hal-hal medis dilakukan hampir setiap hari dan admin komunitas selalu menjawab pertanyaan Odapus sesuai dengan kaidah medis dan berbasis bukti ilmiah. Kemungkinan masalah terkait pengetahuan dan edukasi yang paling

masuk akal adalah bahwa Odapus kebanyakan hanya memikirkan kasusnya saja dan tidak melihat LES secara keseluruhan sebagai suatu hal yang kompleks, sehingga bila ada edukasi yang tidak terkait dengan kasusnya maka mungkin Odapus terkait tidak tertarik dan tidak membaca edukasi tersebut. Kemungkinan lain adalah mengikuti support group hanya sambil lalu dan informasi yang masuk melalui grup *whatsapp* RELI selalu dilewatkan melalui mekanisme *clear chat*.

Hasil dalam penelitian ini berbeda dengan penelitian yang dilakukan oleh Novianti (2018) yang meneliti faktor-faktor yang mempengaruhi kepatuhan minum obat kortikosteroid pada Odapus di RS Kramat 128 pada tahun 2018. Penelitian ini melibatkan 75 orang sampel dengan menggunakan kuesioner MMAS-8 (yang juga digunakan peneliti dalam penelitian ini), serta kuesioner tentang dukungan fasilitas dan petugas kesehatan serta dukungan keluarga. Dalam penelitian ini, jumlah responden dengan pengetahuan rendah adalah 8 orang, sebanyak 7 orang (87,50%) tidak patuh minum obat dan sebanyak 1 orang (12,50%) patuh dalam minum obat. Sementara jumlah responden dengan pengetahuan tinggi adalah 67 orang, sebanyak 17 orang (25,40%) tidak patuh minum obat dan sebanyak 50 orang (74,60%) patuh minum obat.

Selain itu, hasil penelitian dalam karya tulis ilmiah ini juga menemukan anomali yang berbeda dengan teori yang diungkapkan Hodari, et al. (2006) yang menjelaskan bahwa kepatuhan pasien

yang tinggi ditemukan pada pasien dengan pengetahuan yang baik tentang penyakit dan terapi.

Dalam hasil penelitian ini, pengetahuan sebagai salah satu *domain* dari teori kepatuhan *model of adherence* (Morgan dan Horne, 2005) tidak berhasil menunjukkan hubungan signifikan dalam hubungannya dengan kepatuhan minum obat meskipun pengetahuan merupakan salah satu hal penting dari *domain* faktor pasien yang menentukan tindakan pasien, termasuk kepatuhan minum obat (Eicher, et al., 2019). Namun masih ada banyak faktor yang mempengaruhi kondisi pasien seperti demografi, sosial-ekonomi, dan karakter psikologis. Menurut Zaghoul dan Goodfield (2004), tingkat kepatuhan lebih tinggi ditemukan pada pasien yang teredukasi, tetapi menurut Vermeire (2001), ketidakpatuhan mungkin dapat disebabkan oleh kurangnya faktor otonomi individu (ketergantungan), pemahaman, dan memori (daya ingat, sering lupa, dan lain-lain). Brown, et al. (2006) mempertegas hubungan antara faktor lupa dan kesengajaan untuk lupa ini dengan kepatuhan pasien minum obat. Hal ini sejalan dengan penelitian dalam karya tulis ilmiah ini, dimana dijumpai 24 responden (60.00%) yang terkadang lupa mengkonsumsi obat, dan 18 responden (45.00%) terkadang lupa membawa obat saat bepergian sehingga tidak mengkonsumsi obat.

Dwajani, et al. (2018) memaparkan bahwa tingkat kepatuhan pasien terhadap pengobatan menurun bila pasien penyintas penyakit kronis merasakan hanya sedikit gejala atau

tidak ada gejala signifikan. Dalam penelitian ini tercatat 20 responden (50.00%) pernah menghentikan konsumsi obat sepihak tanpa petunjuk dokter. Walaupun ditemukan 30 responden (75.00%) yang mengatakan bahwa mereka tidak memilih untuk berhenti obat saat responden merasa kondisinya membaik, namun memiliki angka ketidakpatuhan secara keseluruhan dimana 70.00% tidak patuh minum obat dan 20 responden (50.00%) pernah menghentikan konsumsi obat sepihak tanpa petunjuk dokter, maka peneliti mengasumsikan bahwa angka 75.00% responden yang tidak menghentikan obat sepihak saat kondisi membaik ini sebagai bias karena tidak sinkron dengan jawaban dan statistik dari pertanyaan-pertanyaan dari kuesioner MMAS-8 lainnya. Selain itu, jumlah 26 responden (65.00%) yang merasa bahwa proses pengobatannya merupakan suatu “beban pengobatan” memperkuat asumsi ini karena hal ini menunjukkan kondisi psikis responden yang kebanyakan belum “bersahabat dengan LES dan penatalaksanaannya”. Penelitian dalam karya tulis ini sejalan dengan pernyataan Sheba, et al. (2018) yang mengatakan bahwa hubungan antara pengetahuan dengan kepatuhan ibarat pisau bermata dua, yaitu dapat meningkatkan atau menurunkan motif kepatuhan.

Hal lain dari sisi internal pasien yang dapat mempengaruhi ketidakpatuhan antara lain ekspektasi pasien terhadap terapi yang tidak realistis, keraguan pasien terhadap terapi, dan ketakutan terhadap efek

samping obat (Kolios, et al., 2019). Menurut beberapa jurnal, masalah kesehatan mental pasien seperti depresi dan kecemasan juga dapat mempengaruhi ketidakpatuhan pasien (Renzi, et al., 2002; Picardi, et al., 2000; Gupta, et al., 2009). Selain itu, bila fenomena ketidakpatuhan minum obat ini dihubungkan dengan konteks *theory of planned behaviour* (TPB) dengan fokus utama pada intensi (niat) yang mengkaitkan hubungan antara sikap dan perilaku (ketidakpatuhan), norma subjektif terhadap perilaku, dan kontrol terhadap perilaku dari responden, maka peneliti berasumsi bahwa pemicu ketidakpatuhan minum obat dalam penelitian ini lebih dominan terkait dengan niat responden dalam menjalani penatalaksanaan penyakitnya (LES). Malta, et al. (2005) yang walaupun meneliti kepatuhan pada penyintas yang berbeda (HIV/AIDS) mengungkapkan bahwa faktor utama dan penting yang membuat penyintas patuh menjalani pengobatan adalah dorongan internal, yakni kesadaran diri, motivasi diri, dan kepercayaan diri (efikasi diri).

Selain penilaian dari hasil kuesioner dalam penelitian ini, peneliti yang juga terlibat dalam grup *whatsapp* Relawan Lupus Indonesia (RELI) dimana seluruh subjek dalam penelitian ini juga tergabung dalam grup *whatsapp* yang sama melihat bahwa masalah yang dialami oleh Odapus cukup kompleks. Masalah kepatuhan minum obat bukan hanya terkait dengan masalah pengetahuan semata, karena edukasi yang diberikan oleh Relawan Lupus Indonesia (RELI) terkait penyakit LES

dan edukasi masalah psikologis Odapus terbilang cukup gencar dan dilakukan setiap hari dengan pendekatan personal dari kasus per kasus. Dalam RELI selalu ditekankan bahwa obat bukan hanya satu-satunya faktor yang menentukan kesintasan Odapus, namun juga ditentukan oleh faktor lain seperti kemampuan Odapus menjaga kondisi fisik (misalnya menjaga diri dari kelelahan dan aktivitas berlebihan sesuai kemampuan, edukasi terhadap paparan matahari bila dijumpai kasus fotosensitivitas, dan lain-lain) maupun juga menjaga kesehatan jiwa (mampu mengatasi permasalahan psikis, kontrol emosi, tidak *baper*, dan lain-lain). Dalam RELI juga selalu ditekankan bahwa kepatuhan minum obat merupakan hal penting dalam menjaga kesintasan, mengontrol aktivitas penyakit, mencegah kerusakan organ akibat aktivitas Lupus, maupun meningkatkan kualitas hidup Odapus. Namun diluar edukasi tersebut, masih saja ada temuan Odapus yang mengakui bahwa ia pernah atau sedang tidak taat minum obat atau tidak kontrol sama sekali. Disamping itu, peneliti juga menemukan kasus kebohongan Odapus dalam grup *whatsapp* tersebut, dimana seorang Odapus mengatakan bahwa ia kontrol rutin, namun tidak dapat menunjukkan hasil pemeriksaan dari rumah sakit atau dokter, atau kasus lain dimana saat Odapus tersebut mengatakan bahwa ia kontrol rutin, namun saat *dicrosscheck* dengan dokter yang menangani diketahui bahwa Odapus yang bersangkutan belum pernah kontrol kembali ke poliklinik setelah beberapa

bulan (bahkan ada yang dijumpai tidak kontrol hingga setengah tahun atau satu tahun). Di samping itu, juga dijumpai banyak Odapus yang belum menerima kondisinya dengan LES secara ikhlas dan besar hati. Ada pula temuan dimana Odapus berharap bahwa proses diagnosis dan penatalaksanaan berlangsung secepat mungkin sesuai ekspektasi mereka dan dapat sembuh dengan segera. Hal ini menjadi masalah dan keprihatinan tersendiri.

Menurut peneliti, dibutuhkan edukasi panjang tanpa usai terkait dengan kepatuhan Odapus, karena peringatan atau edukasi sesaat tidak akan membuat Odapus untuk sadar dan kembali patuh atau “kembali ke jalan yang benar sesuai kaidah medis” mengingat karakter psikologis Odapus yang beragam dengan variasi *mood swing* yang beragam pula. Perlakuan untuk edukasi Odapus ini adalah pekerjaan rumah bersama sekaligus tantangan baik bagi peneliti maupun komunitas Relawan Lupus Indonesia (RELI) untuk mengedukasi Odapus tanpa lelah.

Selain itu, masalah lain yang menjadi pertimbangan dalam masalah kepatuhan minum obat adalah masalah psikososial Odapus sendiri. Odapus harus berhadapan dengan berbagai macam keterbatasan aktivitas akibat penyakitnya, masalah psikologis dan kepercayaan diri terkait perubahan fisik yang mungkin dialami akibat penyakitnya maupun efek samping obat (seperti chubby, ruam, eritema pada kulit, striae/strech mark, jerawat, dan lain-lain) (Fatmawati, 2018; Figueiredo-

Braga, et al., 2018) yang tidak jarang juga menimbulkan depresi tersendiri, kewajiban untuk kontrol ke poliklinik secara rutin dan banyaknya jumlah obat yang harus dikonsumsi yang mungkin memicu beban psikologis bagi Odapus. Hal ini cukup manusiawi. Disamping itu, Odapus juga membutuhkan proses yang panjang dari fase penolakan hingga menerima kondisi dengan LES. Fase psikologis berdasarkan teori Kubler-Ross ini ternyata tidak berjalan lurus satu arah, tetapi pada realitanya dapat berputar dan kembali ke fase awal walaupun individu yang bersangkutan telah mencapai fase penerimaan (Kubler-Ross dan Kessler, 2014). Bahkan bila Odapus yang bersangkutan tidak mampu mengatasi kondisi psikologisnya maupun menguasai dirinya (coping), maka mungkin saja Odapus yang bersangkutan hanya akan berputar dalam lingkaran setan penolakan terhadap kondisi LESnya. Kondisi psikologis ini tentu sangat terkait dengan tingkat kepatuhan Odapus minum obat, karena individu yang menolak kondisi dapat saja menolak pengobatan dan penatalaksanaan Lupus baik secara frontal maupun terselubung.

Namun masalah lupa obat dan ketidakpatuhan ini dapat juga dilihat dari sisi lain yang bukan melulu dari faktor pasien (Odapus), tetapi juga dari sisi penyakit Lupus itu sendiri dan dari terapi farmakologik yang dapat memicu masalah psikososial. Dalam studi yang dilakukan oleh Bachén, et al. (2009), ditemukan 65.00% Odapus yang terdiagnosis dengan minimal 1 gangguan *mood* (depresi, kecemasan, atau

gangguan bipolar) dari 236 Odapus wanita kulit putih. Selain itu ditemukan pula 6 kali risiko prevalensi gangguan bipolar, 11 kali risiko gangguan obsesif kompulsif (pikiran berlebihan yang menyebabkan perilaku repetitif yang ditandai pikiran irasional dan ketakutan berlebihan), dan 2.5 kali risiko gangguan kecemasan pada Odapus dibandingkan dengan populasi normal. Selain itu, Odapus juga seringkali mengalami masalah gangguan kognitif (degradasi memori temporal) yang dapat dijumpai pada 20.00-80.00% Odapus dengan atau tanpa keterlibatan neuropsikiatrik. Gangguan kognitif ini terutama terkait dengan gangguan konsentrasi, gangguan memori, serta gangguan visuospasial (berkurangnya kemampuan untuk mengidentifikasi dan menempatkan suatu benda, objek, atau gambar dalam sebuah tempat atau ruangan) (Ho, et al., 2018). Gangguan kognitif ini menyebabkan Odapus seringkali lupa dan mengalami gangguan memori dan sulit berkonsentrasi untuk mengingat suatu hal (seringkali disebut dengan Lupus fog atau brain fog), termasuk dalam hal kecil seperti mengkonsumsi obat. Gangguan kognitif ini dapat terkait dengan aktivitas penyakit, masalah vaskular, neurologis, atau psikososial, sehingga dalam kondisi Odapus dengan kekambuhan (flare) atau dengan aktivitas LES tinggi atau dengan kasus neuropsikiatrik dan/atau masalah vaskular pembuluh darah pada syaraf pusat, mungkin saja Odapus mengalami masalah memori dan gangguan kognitif. Hal ini dapat diperparah dengan kondisi psikososial Odapus seperti panik, stress,

cemas, atau depresi yang akan memperburuk kondisi lupa Odapus. Kondisi stress yang memperburuk kondisi Odapus ini dapat dijelaskan dengan adanya pengaruh dari aksis hipotalamus-pituitari-adrenal (aksis HPA) dimana kondisi stress dapat mempengaruhi corticotropin-releasing hormone dan adrenocorticotrophic hormone yang akan meningkatkan produksi hormon kortisol dari korteks adrenal yang selanjutnya mempengaruhi sistem imun tubuh Odapus (yang pada dasarnya telah mengalami disregulasi) yang selanjutnya menstimulasi terjadinya proses inflamasi dan memicu peningkatan aktivitas LES (*flare* atau kekambuhan) (Roussou, et al., 2013).

Selain itu, faktor farmakologi juga dapat mempengaruhi *mood* Odapus dimana terapi kortikosteroid dapat mensupresi aksis HPA sekaligus memunculkan efek samping perilaku berupa gangguan kognitif dan instabilitas emosional. Efek samping ini tidak muncul pada semua kasus Odapus, namun efek samping kortikosteroid bergantung pada dosis dan waktu, sehingga dengan rejimen terapi dokter yang meminimalkan jumlah dosis kortikosteroid, maka efek samping juga dapat diminimalisir (Perhimpunan Reumatologi Indonesia, 2011). Kenna, et al. (2011) memperjelas komplikasi psikiatrik dalam konteks terapi kortikosteroid dengan menyatakan bahwa komplikasi psikiatrik yang bervariasi dari kecemasan dan insomnia hingga gangguan *mood* yang berat, delirium (kebingungan dan berkurangnya kesadaran terhadap

lingkungan), dan gangguan penurunan daya pikir umumnya muncul dalam periode 1-2 minggu setelah dimulainya rejimen terapi kortikosteroid dosis tinggi ( $> 30$  mg tetapi  $\leq 100$  mg prednison atau setara per hari). *Tapering off* dosis akan sangat mengurangi efek gangguan psikiatrik ini.

Pengetahuan bukanlah menjadi parameter utama yang berkorelasi dengan kepatuhan Odapus di Magelang minum obat. Masalah kepatuhan minum obat pada Odapus merupakan masalah yang sangat kompleks yang bukan hanya melibatkan masalah intrinsik personal dari Odapus semata, melainkan juga melibatkan masalah psikologis Odapus yang belum bersahabat dengan Lupus, penyakit LES itu sendiri, kemungkinan masalah neuropsikiatrik, gangguan kognitif, dan masalah farmakoterapi.

Melihat kompleksitas masalah ini, menurut peneliti, Odapus yang memiliki kepatuhan minum obat rendah dapat lebih disebabkan oleh niat Odapus secara intrinsik yang ditentukan oleh sikap terhadap perilaku (hasil dari keyakinan tentang hasil yang diperoleh, misalnya tingkat kekambuhan yang berkurang), norma subjektif terhadap perilaku (pandangan orang-orang di sekitar individu tentang perilaku berobat, misalnya masalah stigma negatif pada Odapus yang dialami oleh Odapus yang bersangkutan), maupun kontrol negatif terhadap perilaku yang dirasakan (misalnya rasa tidak percaya diri, malu, merasa dengan pengobatan kondisi tidak segera membaik, dan lain-lain). Padahal dalam pengobatan LES sebagai penyakit kronis, seyogyanya Odapus menyadari

bahwa tujuan pengobatan jangka panjang adalah remisi atau minimal kondisi stabil (derajat aktivitas penyakit rendah) dan kedua hal ini (remisi maupun aktivitas penyakit rendah) tidak dapat didapatkan dengan cara instan melainkan harus menjalankan seluruh proses penatalaksanaan secara disiplin, ikhlas, dan sabar. Penatalaksanaan LES sebagai penyakit kronis adalah hal yang tidak dapat dilakukan secara cepat sesuai dengan ekspektasi Odapus seperti halnya pada influenza atau batuk. Masalah kurangnya niat positif dan kesadaran ini dapat mengakibatkan Odapus kesulitan melakukan penyesuaian diri dengan kondisi sakitnya dan “bersahabat dengan LES”. Hal ini akan tampak pada kesulitan Odapus melakukan kepatuhan minum obat, melakukan kontrol rutin ke dokter, serta menjalani berbagai pemeriksaan untuk evaluasi kondisi penyakit. Namun untuk menentukan apakah hipotesis baru peneliti ini benar adanya, masih diperlukan penelitian lanjutan dengan beberapa parameter berbeda sesuai dengan kompleksitas masalah yang telah peneliti sebutkan di atas, sehingga diperlukan penelitian dengan kajian holistik dengan intervensi jangka panjang.

### 3. Keterbatasan Penelitian

- a. Waktu untuk melakukan penelitian pendek dan terhambat dengan pandemi COVID-19, sehingga pendistribusian kuesioner dan kemungkinan untuk melakukan pendekatan lebih kepada responden menjadi terhambat.

- b. Studi ini secara geografis terbatas dan hanya melibatkan Odapus di area Magelang yang terdata oleh Relawan Lupus Indonesia (RELI), sehingga hasil studi ini tidak dapat digeneralisasi untuk semua kasus di semua daerah karena dapat memunculkan bias.
  - c. Kuesioner tertutup khususnya MMAS-8 dapat digunakan untuk menilai kepatuhan Odapus minum obat secara umum, namun tidak dapat memfilter faktor-faktor yang menjadi kemungkinan penyebab ketidakepatuhan.
  - d. Masalah kepatuhan minum obat pada Odapus adalah hal yang sangat kompleks dan melibatkan berbagai parameter baik intrinsik maupun ekstrinsik. Penelitian ini hanya terbatas pada faktor pengetahuan sebagai faktor pembanding.
  - e. Kebanyakan Odapus di Magelang telah menyintas LES selama 3-5 tahun sejak terdiagnosis LES (40.00%).
  - f. Mayoritas Odapus Magelang mengkonsumsi kombinasi lebih dari 3 jenis obat per hari (52.50%).
  - g. Jenis obat terbanyak yang dikonsumsi Odapus di Magelang adalah kombinasi kortikosteroid dan DMARDs atau imunosupresan (50.00%).
  - h. Mayoritas Odapus di Magelang kembali kontrol ke poliklinik setiap satu bulan sekali (90.00%).
3. Sebanyak 70.00% Odapus di Magelang memiliki tingkat kepatuhan minum obat yang rendah.
  4. Mayoritas responden (60.00%) memiliki tingkat pengetahuan sedang tentang LES dan tatalaksananya.

## KESIMPULAN

1. Tidak ada hubungan yang bermakna secara statistik antara pengetahuan Odapus dan kepatuhan minum obat pada Odapus di Magelang.
2. Dalam penelitian ini ditemukan distribusi frekuensi karakteristik Odapus di Magelang antara lain:
  - a. Mayoritas Odapus di Magelang berjenis kelamin wanita (97.50%).
  - b. Mayoritas Odapus di Magelang berusia 18-31 tahun (65.00%).
  - c. Mayoritas Odapus di Magelang mengenyam pendidikan SMA atau sederajat (52.50%).
  - d. Kebanyakan Odapus di Magelang adalah ibu rumah tangga (32.50%).

## DAFTAR PUSTAKA

- Ahn, CS., Culp, L. Huang, WW., et al. 2017. *Adherence in dermatology*. J Dermatolog Treat. 2017; 28(2): 94-104.
- Alplalhao, M., Antunes, J., Gouveia, A., et al. *A randomized controlled clinical trial to assess the impact of motivational phone calls on therapeutic adherence in patients suffering from psoriasis*. Dermatol Ther. 2018; 31: e12667.
- Almoallim, H., Bukhari, E., Amasaib, W., et al. 2012. *How to Avoid Delay in SLE Diagnosis and Management, Systemic Lupus Erythematosus*, Almoallim, H. (Ed)., InTechOpen.

- American College of Rheumatology. *Guidelines for referral and management of systemic lupus erythematosus on adults*. American College of Rheumatology Ad Hoc Committee on Systemic Lupus Erythematosus Guidelines. *Arthritis Rheum* 1999; 42(9): 1785-96.
- Amissah-Arthur, MB. dan Gordon, C. *Contemporary treatment of systemic lupus erythematosus: an update for clinicians*. *Ther Adv Chronic Dis*. 2010; 1(4): 163-75.
- Aringer, M., Costenbader, K., Daikh, D., et al. *2019 European League Against Rheumatism/American College of Rheumatology Classification Criteria for Systemic Lupus Erythematosus*. *Arthritis & Rheumatology*. 2019; 0(0): 1-13.
- Azwar, S. 2012. *Penyusunan Skala Psikologi Edisi 2*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.
- Bacen, EA., Chesney, MA., dan Criswell, LA. *Prevalence of mood and anxiety disorder in women with systemic lupus erythematosus*. *Arthritis Rheum*. 2009; 61(6): 822-29.
- Barber, N., Safdar, A., dan Franklin, BD. *Can human error theory explain non-adherence?*. *Pharm World Sci*. 2005; 27: 300-04.
- Benedetti, F. *Placebo Effects: Understanding the Mechanism in Health and Disease, 2<sup>nd</sup> edition*. 2015. Oxford: Oxford University Press.
- Bertsias, GK., Tektonidou, M., Amoura, Z., et al. *Joint European League Against Rheumatism and European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association (EULAR/ERA-EDTA) recommendations for the management of adult and paediatric lupus nephritis*. *Ann Rheum Dis*. 2012; 71: 1771-82.
- Brown, KK., Rehmus, WE., dan Kimball, AB. *Determining the relative importance of patient motivation for nonadherence to topical corticosteroid therapy in psoriasis*. *J Am Acad Dermatol*. 2006; 55(4): 607-13.
- Brunner & Suddarth. *Buku Ajar Keperawatan Medikal Bedah*, alih bahasa: Waluyo
- Agung, Yasmin Asih, Juli, Kuncara, I Made Karyasa. 2002. Jakarta: EGC.
- Carroll, CL., Feldman, SR., Camacho, FT., et al. *Adherence to topical therapy decreases during the course of an 8-week psoriasis clinical trial: commonly used methods of measuring adherence to topical therapy overestimate actual use*. *J Am Acad Dermatol*. 2004; 51: 212-16.
- Claxton, AJ., Cramer, J., dan Pierce, C. *A Systematic Review of the Association Between Dose Regimens and Medication Compliance*. *Clinical Therapeutics*. 2001; 23(8): 1296-1310.
- Cork, MJ. Britten, J., Butler, I., et al. *Comparison of parent knowledge, therapy utilization and severity of atopic eczema before and after explanation and demonstration of topical therapies by a specialist dermatology nurse*. *British Journal Dermatology*. 2003;149: 582-89.

- Cramer, JA. *A Systematic Review of Adherence With Medication for Diabetes*. *Diabetes Care*. 2004;27(5): 1218-24.
- David, W. dan Djamaris, ARA. 2018. *Metode Statistik Untuk Ilmu dan Teknologi Pangan*. Jakarta: Penerbitan Universitas Bakrie.
- De Achaval, S. dan Suarez-Almazor, ME. *Treatment adherence to disease-modifying antirheumatic drugs in patients with rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus*. *Int J Clin Rheumatol*. 2010; 5(3): 313-26.
- Denniston, AK., Kyte, D., Calvert, M., et al. *An introduction to patient-reported outcome measures in ophthalmic research*. *Eye*. 2014; 28(6): 1-9.
- Desmisalgi, AE. *Dukungan Sosial Keluarga dan Spirit Menjadi Penderita Lupus Eritematosus Sistemik*. *DCP*. 2102; 1(1): 15-20.
- Dewi, ES., Soemardini, dan Rini, IS. *Efektivitas Terapi Kompres Dingin dalam Menurunkan Stres Orang dengan Lupus (Odapus) Dewasa Muda di Perhimpunan Masyarakat Peduli Lupus Parahita Malang*. 2016; 3(2): 65-75.
- Dwajani, S., Prabhu, MR., Ranjana, G., et al. *Importance of medication adherence and factors affecting it*. *IP International Journal of Comprehensive and Advanced Pharmacology*. 2018; 3(2): 69-77.
- Eicher, L., Knop, M., Aszodi, N. *A systematic review of factors influencing treatment adherence in chronic inflammatory skin disease— strategies for optimizing treatment outcome*. *JEADV*. 2019; 33: 2253-63.
- Evers, AW. *Using the placebo effects: how expectations and learned immune function can optimize dermatological treatments*. *Exp Dermatol*. 2017; 26: 18-21.
- Fatmawati, A. *Regulasi diri pada penyakit kronis – systemic lupus erythematosus: kajian literatur*. *Jurnal Keperawatan Indonesia*. 2018; 21(1): 43-50.
- Feinstein, AR. *On white-coat effects and the electronic monitoring of compliance*. *Arch Intern Med*. 1990; 150: 1377-78.
- Figueiredo-Braga, M., Cornaby, C., Bernardes, M., et al. *Correlation between physical markers and psychiatric health in Portuguese systemic lupus erythematosus cohort: The role of suffering in chronic autoimmune disease*. *PLoS ONE*. 2018; 13(4): 1-16.
- Forum, European Patients. 2015. *Adherence and Concordance EPF Position Paper*. Brussels: European Patients Forum.
- Fanourakis, A., Kostopolou, M., Alunno, A. *2019 update of the EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus*. *Ann Rheum Dis*. 2019; 78: 736-45.
- Farkhati, MY., Hapsara S., dan Satria, CD. *Antibodi Anti-dsDNA Sebagai Faktor Prognosis Mortalitas pada Lupus Eritematosus Sistemik*. *Sari Pediatri*. 2012; 14: 2-8.

- Farzaneh-Far, A., Roman, MJ., Lockshin, MD., et al. *Relationship of Antiphospholipid Antibodies to Cardiovascular Manifestations of Systemic Lupus Erythematosus*. *Arthritis & Rheumatism*. 2006; 54(12): 3918-25.
- Fauzi, YS. 2019. *Hubungan Antara Efikasi Diri Terhadap Kepatuhan Minum Obat Anti Tuberkulosis (OAT) di Puskesmas Rawat Inap Panjang*. Skripsi. Fakultas Kedokteran, Universitas Lampung Bandar Lampung.
- Feldman, SR., Camacho, FT., Krejci-Manwaring, J., et al. *Adherence to topical therapy increases around the time of office visits*. *J Am Acad Dermatol*. 2007; 57: 81-3.
- Feldman, SR., Vrijens, B., Gieler, U., et al. *Treatment adherence intervention studies in dermatology and guidance on how to support adherence*. *Am J Clin Dermatol*. 2017; 18: 253-71.
- Georgianaki, I. dan Bortoluzzi, A. *Update on the epidemiology, risk factors, and disease outcomes of systemic lupus erythematosus*. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*. 2018; 3: 1-18.
- Giffords, ED. *Understanding and Managing Systemic Lupus Erythematosus (SLE)*. *Soc Work Health Care*. 2003. 37(4): 57-72.
- Ghozali, I. *Aplikasi Analisis Multivariate dengan Program IBM SPSS 19 Edisi 5*. Semarang: Badan Penerbit Universitas Diponegoro.
- Gordon, C., Amisssah-Arthur, MB., Gayed, M., et al. *The British Society for Rheumatology guideline for the management of systemic lupus erythematosus in adults*. *Rheumatology*. 2018; 57: 1-45.
- Gupta, G., Mallefet, P., Kress, DW., et al. *Adherence to topical dermatological therapy: lessons from oral drug treatment*. *Br J Dermatol*. 2009; 161: 221-27.
- Harrison, MJ., Ravdin, LD., dan Lockshin, MD. *Relationship Between Serum NR2a Antibodies and Cognitive Dysfunction in Systemic Lupus Erythematosus*. *Arthritis & Rheumatism*. 2006; 54(8): 2515-22.
- Hashmi, SK., Afridi, MB., Abbas, K., et al. *Factors Associated with Adherence to Anti-Hypertensive Treatment in Pakistan*. *PLoS ONE*. 2007; 2(3): 1-8.
- Hochberg, MC., Gravalles, EM., Silman, AJ., et al. (Ed.). *Rheumatology Seventh Edition*. 2019. Philadelphia: Elsevier
- Hochberg, MC. *Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus*. *Arthritis Rheum*. 1997; 40(9): 1725-34.
- Hodari, KT., Nanton, JR., Carroll, CL., et al. *Adherence in dermatology: a review of the last 20 years*. *J Dermatolog. Treat*. 2006; 17: 136-142.
- Holmes, EAF., Hughes, DA., dan Morrison, VL. *Predicting Adherence to Medications Using Health Psychology Theories: A Systematic Review of 20 Years of Empirical Research*. *Value in Health*. 2014; 17: 863-76.

- Ho, RC., Husain, SF., dan Ho, CS. *Cognitive dysfunction in patients with systemic lupus erythematosus: The challenge in diagnosis and management*. Rheumatology Practice and Research. 2018; 3: 1-12.
- Horne, R. *Compliance, Adherence and Concordance: Implications for asthma treatment*. Chest Journal. 2006; 130: 65-72.
- Horne, R., Weinman, J., Barber, N., et al. *Concordance, Adherence, & Compliance in Medicine Taking*. Centre for Health Care Research. University of Brighton. 2005. Brighton: Falmer.
- Inderjeeth, CA., Habib, P., Sharma, C., et al. *Systemic Lupus Erythematosus: Reducing life-threatening progression*. Medicine Today. 2018; 19(9): 31-42.
- Indonesia, Perhimpunan Reumatologi. *Rekomendasi Perhimpunan Reumatologi Indonesia Diagnosis dan Pengelolaan Lupus Eritematosus Sistemik*. 2011. Jakarta: Perhimpunan Reumatologi Indonesia.
- Irawati, S., Prayitno, A., Angel, et al. *Studi Pendahuluan Profil Penggunaan Obat dan Kepatuhan terhadap Pengobatan pada Pasien Lupus di Komunitas*. Jurnal Sains Farmasi & Klinis. 2016; 2(1): 78-83.
- Jaglarz, K, Tomaszewski, KA., Kamzol, W., et al. *Creating and field-testing the questionnaire for the assessment of knowledge about cervical cancer and its prevention among schoolgirls and female students*. Journal of Gynecologic Oncology. 2014; 25(2): 81-89.
- Jackson, JM. dan Pelle, M. *Topical rosacea therapy: the importance of vehicles for efficacy, tolerability and compliance*. J Drugs Dermatol. 2011; 10: 627-33.
- Johnson, C., Aaronson, N., Blazeby, JM., et al. *Guidelines for Developing Questionnaire Modules Quality of Life Group*. EORTC Quality of Life Group.
- Kalim, H., Handono, K, Hasanah D. *Hubungan Kadar Vitamin D dengan Jumlah Sel T Regulator pada Pasien Lupus Eritematosus Sistemik*. Jurnal Penelitian Fundamental Universitas Brawijaya. 2011;5: 114-7.
- Kubler-Ross, E. dan Kessler, D. *On Grief and Grieving: Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss*. 2014. New York: Scribner.
- Eenam HA., Poon, AW., de los Angeles, C., et al. *Psychiatric complications of treatment with corticosteroids: Review with case report*. Psychiatry and Clinical Neurosciences. 2011;65: 549-60.
- Kimura, D., Shah, S., Briceno-Medina, M., et al. *Management of massive diffuse alveolar hemorrhage in child with systemic lupus erythematosus*. J Intensive Care. 2015;3: 10.
- Krejci-Manwaring, J., Tusa, MG., Carroll, C., et al. *Stealth monitoring of adherence to topical medication: adherence is very poor in children with atopic dermatitis*. J Am Acad Dermatol. 2007; 56: 211-16.
- Kumar, V., Abbas, AK., dan Aster, JC. *Robbins Basic Pathology Tenth Edition*. 2018. Philadelphia: Elsevier.

- Kushnir, NM. 2014. *Autoimmune Disorders: Making Sense of Nonspecific Symptoms*. Medscape, 10 July 2014. [Online]. Available at: <https://reference.medscape.com/features/slideshow/autodisorders>. [Accessed 29 October 2019]
- Kolios, AGA., Hueber, AJ., Michetti, P., et al. *ALIGNed on adherence: subanalysis of adherence in immune-mediated inflammatory diseases in the DACH region of the global ALIGN study*. JEADV. 2019;33: 234-41.
- Lailatushifah, SNF. 2010. *Kepatuhan Pasien yang Menderita Penyakit Kronis Dalam Mengonsumsi Obat Harian*. Insight, hal. 1-9. Fakultas Psikologi Universitas Mercu Buana Yogyakarta.
- Lawson, EF., Trupin, L., Yelin, EH., et al. *Reasons of Failure to Receive Pneumococcal and Influenza Vaccinations Among Immunosuppressed Patients with Systemic Lupus Erythematosus*. Semin Arthritis Rheum. 2015; 44(6): 666-71.
- Longo, DL., Kasper, DL., Jameson, JL., et al. (Ed.). 2012. *Harrison's Principles of Internal Medicine Eighteenth Edition*. New York: The McGraw-Hill Companies, Inc.
- Malta, M., Petersen, LM., Clair, S., et al. *Compliance to antiretroviral therapy: a qualitative study with physicians from Rio de Janeiro, Brazil*. Cad. Saude Publica, Rio de Janeiro. 2016; 123(6): 1386-94.
- Marmor, MF., Kellner, U., Lai, TYY., et al. *Recommendations on screening for chloroquine and hydroxychloroquine retinopathy (2016 revision)*. Ophthalmology. 2005; 21(5): 1424-32.
- Melles, RB. dan Marmor, MF. *The risk of toxic retinopathy in patients on long-term hydroxychloroquine therapy*. JAMA Ophthalmol. 2014; 132(12): 1453-60.
- Moharamzad, Y., Saadat, H., Shahraki, BN., et al. *Validation of the Persian Version of the 8-Item Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-8) in Iranian Hypertensive Patients*. Global Journal of Health Science. 2015; 7(4): 173-83.
- Morgan, M. dan Horne, R. *Explaining patient's behavior. Report for the national Co-ordinator Centre for NHS Service Delivery and Organization R & D (NCCSDO)*. Centre for Health Care Research. University of Brighton. 2005. Brighton: Falmer.
- Morisky, DE., Ang, A., Wood, MK, et al. *Predictive Validity of a Medication Adherence Measure in an Outpatient Setting*. The Journal of Clinical Hypertension. 2008; 10(5): 348-54.
- Morisky, DE. dan Muntner, P. *A New Medication Adherence Scale Versus Pharmacy Fill Rates in Senior with Hypertension*. American Journal of Managed Care. 2009; 15(1): 59-66.
- National Council on Patient Information and Education. *Enhancing Prescription Medicine Adherence: A National Action Plan*. 2007. Rockville: National Council on Patient Information and Education.

- Notoatmodjo, S. *Metodologi Penelitian Kesehatan*. 2012. Jakarta: PT. Rineka Cipta.
- Novianti, S. 2018. *Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Kepatuhan Minum Obat Kortikosteroid Pada Pasien Sistemik Lupus Eritematosus di RS Kramat 128 Tahun 2018*. Skripsi. Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Muhammadiyah Jakarta.
- Nuryadi, Astuti, TD., Utami, ES., et al. 2017. *Dasar-Dasar Statistik Penelitian*. Yogyakarta: Sibuku Media.
- Osterberg, L. dan Blaschke, T.. *Adherence to medication*. New England Journal of Medicine. 2005; 353(5): 487-97.
- Picardi, A., Abeni, D., Melchi, CF., et al. *Psychiatric morbidity in dermatological outpatients: An issue to be recognized*. Br J Dermatol. 2000; 14: 920-21.
- Pratita, ND. *Hubungan Dukungan Pasangan dan Health Locus of Control dengan Kepatuhan Dalam Menjalani Proses Pengobatan Pada Penderita Diabetes Mellitus Tipe-2*. Calytra: Jurnal Ilmiah Mahasiswa Universitas Surabaya. 2012; 1(1): 1-24.
- Rahmadani. 2017. *Pengaruh Tingkat Pengetahuan Terhadap Kualitas Hidup Dengan Kepatuhan Penggunaan Obat Sebagai Variabel Antara Pada Pasien Rheumatoid Arthritis di Depo Farmasi Rawat Jalan RSUD Dr. Moewardi Surakarta*. Tesis. Fakultas Farmasi, Universitas Setia Budi Surakarta.
- Rees, F., Doherty, M., Grainge, MJ., et al. *The worldwide incidence and prevalence of systemic lupus erythematosus: a systematic review of epidemiological studies*. Rheumatology. 2017; 56: 1945-61.
- Reeve, BB., Wyrwich, KW., Wu, AW., et al. *ISOQOL recommends minimum standards for patient-reported outcome measures used in patient-centered outcomes and comparative effectiveness research*. Quality of Life Research. 2013; 22: 1889-1905.
- Renzi, C., Picardi, A., Abeni, D., et al. *Association of dissatisfaction with care and psychiatric morbidity with poor treatment compliance*. Arch Dermatol. 2002; 138 (3): 337-42.
- RI, Depkes. *Pedoman Nasional Penanggulangan Tuberkulosis*. 2000. Jakarta: Departemen Kesehatan RI.
- RI, Depkes. *Pedoman Nasional Penanggulangan Tuberkulosis*. 2006. Jakarta: Departemen Kesehatan RI.
- RI, Kementerian Kesehatan. *InfoDATIN Situasi Lupus di Indonesia*. 2017. Jakarta: Kementerian Kesehatan RI.
- Roussou, E., Iacovou, C., Weerakoon, A., et al. *Stress as a trigger of disease flares in SLE*. Rheumatol Int. 2013; 33(5): 1367-70.
- Ruiz-Irastorza, G., Ramos-Casals, M., Brito-Zeron, P., et al. *Clinical efficacy and side effects of antimalarials in systemic lupus erythematosus: A systematic review*. Ann Rheum Dis. 2010; 69(1): 20-8.
- Sarwono, J. 2006. *Buku Metodologi Penelitian Kuantitatif dan Kualitatif*. Yogyakarta: Graha Ilmu.
- Sawah, SA. Zhang, X., Zhu, B., et al. *Effect of corticosteroid use by dose on the risk of developing organ damage over time in systemic lupus*

- erythematosus—the Hopkins Lupus Cohort*. *Lupus Science & Medicine*. 2015; 2: 1-9.
- Setiabudiawan, B. dan Ghrahani. *Indonesian Epidemiologic Data of Paediatric Systemic Lupus Erythematosus*. *Lupus*. 2017; 4(Suppl. 1): A1-227.
- Setiati, S., et al. (Ed.). *Buku Ajar Ilmu Penyakit Dalam Edisi Keenam Jilid III*. 2014. Jakarta: Interna Publishing.
- Silva, CA., Aikawa, NE, Pereira, RMR., et al. *Management considerations for childhood-onset systemic lupus erythematosus patients and implications on therapy*. *Expert Review of Clinical Immunology*. 2016; 2(3): 1-14.
- Sheba, SH., Djuhaeni H., Setiabudiawan, B., Sunjaya, DK., et al. *Kepatuhan Minum Obat pada Pasien Lupus Eritematosus Sistemik di RSUP Dr. Hasan Sadikin Bandung*. *Majalah Kedokteran Bandung*. 2018; 50(1): 21-38.
- Sheba, SH. *Validitas dan Realibilitas Instrumen Determinan Kepatuhan Minum Obat pada Pasien Lupus Eritematosus Sistemik*. *Teras Kesehatan*. 2018; 1(1): 25-38.
- Sullivan, S. 2016. *Development of a Systemic Lupus Erythematosus Knowledge Questionnaire: The Relationship Among Disease Proximity, Educational Exposure, and Knowledge*. Thesis dan Disertasi. Fakultas Psikologi, University of Wisconsin Milwaukee.
- Sumariyono, Kalim, H., Setyohadi, B., et al. (Ed). *Rekomendasi Perhimpunan Reumatologi Indonesia Diagnosis dan Pengelolaan Lupus Eritematosus Sistemik*. 2019. Jakarta: Perhimpunan Reumatologi Indonesia.
- Santoso, S. 2010. *Statistik Nonparametrik*. Jakarta: Elex Media Komputindo.
- Sugiyono. 2016. *Metode Penelitian Kuantitatif Kualitatif dan R&D*. Bandung: Alfabeta.
- Susilani, AT. dan Wibowo, TA. *Dasar-Dasar Metodologi Penelitian*. 2015. Yogyakarta: Graha Cendekia.
- Stalder, JF., Bernier, C., Ball, A., et al. *Therapeutic patient education in atopic dermatitis: worldwide experiences*. *Pediatr Dermatol*. 2013; 30: 329-34.
- Steinkopf, L. *Enhancing drug compliance and the placebo effect by raising subjective expectations*. *Med Hypotheses*. 2012; 79: 698-700.
- Storm, A., Andersen, SE., Benfeldt, E., et al. *One in 3 prescriptions are never redeemed: primary nonadherence in an outpatient clinic*. *J Am Acad Dermatol*. 2008; 59(1): 27-33.
- Svendsen, MT., Andersen, F., Andersen, KH., et al. *A smartphone application supporting patients with psoriasis adherence to topical treatment: a randomized controlled trial*. *Br J Dermatol*. 2018; 179: 1062-71.
- Svendsen, MT., Andersen, F., Andersen, KH., et al. *Can an app supporting psoriasis patients improve adherence to topical treatment? A single-blind randomized controlled trial*. *BMC Dermatol*. 2018; 18: 2.
- Taube, KM. *Patient-Doctor Relationship in Dermatology: From Compliance to Concordance*. *Acta Derm Venereol*. 2016; Suppl 217: 25-29.

- Tsokos, GC., Lo, MS. Reis, PC., et al. *New Insights Into the Immunopathogenesis of Systemic Lupus Erythematosus*. *Nat Rev Rheumatol*. 2016; 12(12): 716-30.
- Utami, Safriani. 2008. Proses Penerimaan Diri Pada Wanita Penderita Systemic Lupus Erythematosus (SLE).
- Vermeire, E., Hearnshaw, W., Royen, PV, et al. *Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review*. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*. 2001; 26: 331-42.
- Vrijens, B., De Geest, S., Hughes, DA., et al. *A new taxonomy for describing and defining adherence to medications*. *Br J Clin Pharmacol*. 2012; 73: 691-705.
- Wallace, DJ. dan Hahn, BH. (Ed.). 2019. *Dubois' Lupus Erythematosus and Related Syndromes Ninth Edition*. Philadelphia: Elsevier.
- Weinman, R. dan Horne, R. *Patient Provider Interaction & Health Care Communication. Report for the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery & Organization R & D (NCCSDO)*. Centre for Health Care Research. University of Brighton. 2005. Brighton: Falmer.
- Wheelwright, S., Darlington, AS., Fitzsimmons, D., et al. *International validation of the EORTC QLQ-ELD14 questionnaire for assessment of health-related quality of life elderly patients with cancer*. *British Journal of Cancer*. 2013; 109(July): 852-8.
- WHO. *Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action*. 2003. Geneva: WHO.
- Yanah, I. *Kualitas Hidup Penderita Sytemic Lupus Erythematosus (SLE) Berdasarkan LupusQOL*. *Jurnal Berkala Epidemiologi*. 2016; 4(1): 1-12.
- Yen, EY. Dan Singh, RR. *Brief Report: Lupus-An Unrecognized Leading Cause of Death in Young Females: A Population-Based Study Using Nationwide Death Certificates, 2000-2015*. *Arthritis Reumatol*. 2018; 70(8): 1251-55.
- Zaghloul, SS. dan Goodfield, MJ. *Objective assessment of compliance with psoriasis treatment*. *Arch Dermatol*. 2004; 140: 408-14.
- Zeber, KE., Manias, E., Williams, AF., et al. *A systematic literature review of psychosocial and behavioral factors associated with initial medication adherence: a report of the ISPOR medication adherence & persistence special interest group*. *Value in Health: The Journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcome Research*. 2013; 16(5): 891-900.
- Zschocke, I., Ortland, C., dan Reich, K. *Evaluation of adherence predictors for the treatment of moderate to severe psoriasis with biologics: the importance of physician-patient interaction and communication*. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2017; 31: 1014-20.