

Self-Management Pasien Systemic Lupus Erythematosus (SLE)

Zulfa Mahdiatur Rasyida^{1*}, Nadhia Elsa Slviani²

¹Universitas 'Aisyiyah Surakarta

²Universitas Islam Negeri Syarif Hidayatullah Jakarta

*Email: zulfamahdiaturrasyida@gmail.com

Diterima : 13 Juni 2023

Direvisi : 11 Juli 2023

Dipublikasikan : 31 Juli 2023

ARTIKEL INFO

Kata Kunci: Manajemen diri;
Systemic Lupus Erythematosus;
SLE

ABSTRAK

Latar Belakang: Systemic Lupus Erythematosus (SLE) dikenal dengan istilah lupus merupakan penyakit autoimun dimana sistem kekebalan tubuh menyerang jaringannya sendiri. Penyebab lupus belum diketahui secara pasti, namun auto reaktivitas kedua sel tersebut, terutama sel B, dapat mengakibatkan autoantibodi lain dapat mengganggu atau merusak jaringan kompleks. Hingga saat ini pengobatan SLE belum diketahui secara pasti, sehingga modifikasi intervensi medis dan perubahan gaya hidup perlu dilakukan. Salah satunya yaitu dengan menerapkan self-management yang tepat sehingga pasien diharapkan mampu mengelola penyakit sendiri secara sadar dan fokus pada penyakitnya. **Tujuan:** Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi jenis manajemen diri pasien SLE untuk meningkatkan kualitas hidup mereka. **Metode:** Tinjauan literatur dilakukan dengan menggunakan model PRISMA. Kriteria inklusi pada review ini adalah artikel jurnal dari PubMed, Science Direct, Scopus dan ClinicalKey, open access, berbahasa Inggris, minimal 5 tahun. Kualitas pada setiap artikel dinilai dengan Critical Appraisal Skill Program (CASP) tool dan Joanna Briggs Institute (JBI). **Hasil:** Dari ekstraksi data dua literatur, ditemukan dua macam self-management pasien SLE yang dapat diadopsi, yaitu The Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) dan a-la-carte. **Kesimpulan:** CDSMP maupun a-la-carte merupakan metode untuk melatih self-management untuk pasien SLE yang dapat diterapkan karena mudah dan murah untuk diterapkan.

Keywords : Self-management;
Systemic Lupus Erythematosus;
SLE patients

Background: Systemic Lupus Erythematosus (SLE) known as lupus is an autoimmune disease in which the body's immune system disturb its own tissues. The cause is not known for certain, but the autoreactivity of the two cells, can result in other auto-antibodies. No curing for lupus, but medical interventions and lifestyle changes may help controlling. By implementing proper self-management so that patients are expected to manage consciously and focus on their disease. **Objective:** Purpose of this study is identifying kind of self-management of SLE patients to improve their quality of life. **Methods:** The Literature review study by PRISMA model was conducted. The inclusion criteria in were journal articles from PubMed, Science Direct, Scopus and Clinical Key, open access, in English, at least 5 years published. The quality of each article was assessed using the Critical Appraisal Skill Program (CASP) and Joanna Briggs Institute (JBI) tools. **Results:** From data extraction, two literatures, two kinds of self-management of SLE patients were found could be adopted, namely The Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) and a-la-carte. **Conclusion:** CDSMP and a-la-carte are methods for practicing self-management for SLE patients that can be applied improving quality of live because easiness and inexpensive to implement.

LATAR BELAKANG

Systemic lupus erythomathesus (SLE) adalah penyakit kronis yang menyerang sistem kekebalan tubuh manusia yang ditandai dengan intoleransi terhadap aktivitas autoreaktif sel t dan sel b (Choi, Jinyaoung, et al., 2012). SLE ini memiliki kondisi autoimun dimana sistem kekebalan tubuh menyerang jaringannya sendiri. Ini menyebabkan peradangan luas dan kerusakan jaringan di organ yang terkena, seperti persendian, kulit, otak, paru-paru, ginjal, dan pembuluh darah. Sepanjang teorinya, tidak ada obat untuk lupus, tetapi intervensi medis dan perubahan gaya hidup dapat membantu mengendalikannya (CDC, 2016).

Prevalensi kasus global SLE adalah sekitar 72,8 dari 100.000 pasien dalam setahun (Izmirly, et al., 2021). Di Indonesia belum diketahui jumlah SLE saat ini, namun di Malang Jawa Timur dilaporkan bahwa SLE berada pada angka 0,5% dari seluruh penduduk (Pusdatin, 2018; Siregar, 2019; Kemenkes RI, 2013).

Penyebab penyakit lupus belum diketahui secara pasti, namun autoreaktivitas kedua sel tersebut, terutama sel B, dapat mengakibatkan munculnya autoantibodi lain (antibodi antinuklear) yang dapat mengganggu atau merusak jaringan kompleks yang dapat mengikat asam ribonukleat, asam deoksinukleat, protein dan protein kompleks yang terkandung dalam jaringan yang dapat menyebabkan kerusakan jaringan secara sistematis yang diawali dengan aktivitas autoimun yang masuk ke dalam peredaran darah kemudian merusak sel dan jaringan pembuluh darah dengan peradangan, nekrosis, dan vaskulitis sehingga menimbulkan iskemia, sehingga respon yang mungkin muncul setelah peradangan antara lain demam (di atas 38°C), fenomena kelelahan, nyeri, dan beberapa masalah sistemik termasuk perikarditis, Raynaud, gagal ginjal, sindrom nefrotik, glomerulonefritis, radang sendi, aortalgia, dan kelainan bentuk, ruam kulit, kejang dan penurunan kognisi (Gould & Rutanna, 2011).

Multi-symptom diseases seperti SLE, kemandirian dalam perawatan kulit (edukasi pasien dalam berpakaian dan melindungi diri dari sinar matahari), keseimbangan antara istirahat dan aktivitas, identifikasi eksaserbasi (ruam, batuk, demam, nyeri sendi) deteksi dini tanda dan gejala, manajemen stres, keseimbangan nutrisi dan konsumsi natrium, selain itu pasien SLE membutuhkan dukungan dalam aktivitas sehari-hari seperti pengendalian nyeri dan informasi tentang penyakitnya

pengendalian infeksi dan gejalanya (Kemenkes, 2013; Choi, et al., 2012).

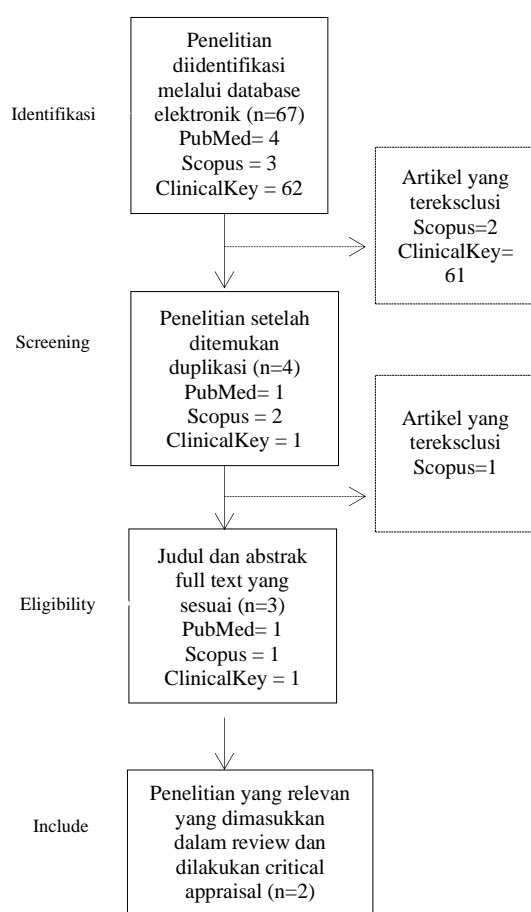
Peran perawat dalam hal ini adalah memberikan asuhan keperawatan secara holistik pada pasien SLE sesuai dengan kebutuhan pasien dan menjadikan pasien mandiri dalam perawatannya sendiri. Melihat belum adanya pengobatan pasti yang dapat diberikan pada pasien SLE, manajemen diri pasien perlu diberikan. Karena menjadikan pasien mandiri dalam perawatannya sendiri berarti pasien melalui suatu proses dinamis bagi seorang individu yang secara aktif mampu mengelola penyakitnya secara sadar yang dilakukan oleh pasien itu sendiri berfokus pada penyakitnya, misalnya menunjukkan kegiatan promosi kesehatan, memperoleh dan mampu menemukan informasi tentang penyakitnya, pengobatan, kemampuan dan strategi untuk mengelola penyakitnya (Christensen, et al., 2011).

Manajemen diri dirancang untuk mendukung penyediaan pendidikan kesehatan dan meningkatkan fungsi (deWit, et al., 2013). Beberapa negara di dunia menganggap program *self-management* sebagai elemen penting dalam penanganan kasus pasien yang terdiagnosis penyakit kronis (Green, et al., 2012). Latar belakang tersebut menjadi memotivasi penulis untuk menemukan apa *self-management* terbaik bagi pasien SLE untuk meningkatkan kualitas hidupnya.

METODE

Rancangan penelitian ini menggunakan tinjauan pustaka dari penelitian asli. Strategi pencarian yang digunakan adalah dengan mencari istilah pencarian berdasarkan metode *Population, Intervention, Comparison, and Outcome (PICO)*.

PICO yang digunakan dalam penelitian ini adalah Populasi atau Masalah: Pasien Lupus Eritematosus Sistemik ATAU pasien SLE, Intervensi: Self-Management, Hasil: Kualitas Hidup. Sehingga istilah pencarian yang digunakan adalah P: *Systemic Lupus Erythematosus OR Systemic Lupus Erythematosus Patients OR SLE OR SLE patients*; I: *Self-Management*; C: *no comparison*; O: *Quality of Life*. *Istilah pencarian yang digunakan adalah "Systemic Lupus Erythematosus OR Systemic Lupus Erythematosus Patients OR SLE patients OR Lupus patients AND Self-Management AND Quality of Life."*



Gambar 1. Literatur Flowchart Menurut PRISMA Guidelines

Studi ini menggunakan pendekatan studi literatur online melalui pencarian di database literatur internasional terpercaya, antara lain: PubMed, Clinical Key, and Scopus.

Kriteria inklusi yang digunakan adalah publikasi dalam rentang waktu lima tahun (2016-2021), *open acces*, artikel dalam Bahasa Inggris.

Langkah awal setelah identifikasi artiikel sesuai PICO adalah melakukan screening hasil dengan mengeksklusi duplikaksi judul sehingga terdapat 4 artikel, kemudian membaca skimming dari abstrak dan full text yang sesuai dihasilkan 3 jurnal. Dari ketiga jurnal tersebut, diterapkan inklusi jurnal dengan kriteria pasien dewasa dan desain penelitian selain artikel review. Didapatkan artikel jurnal akhir sebanyak 2 artikel jurnal seperti yang tertera pada gambar 1.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Dalam jurnal Twumasi, et al. (2019) berjudul “*Health service utilization among African American woman living with systemic lupus erythematosus: perceived impacts of a*

self-management intervention”, menunjukkan hasil bahwa CDSMP sangat mendukung layanan kesehatan yang berbeda perilaku penggunaan: berkomunikasi dengan dokter (N = 16 [88,9%]) dan mengelola efek samping obat (N = 17 [41,2%]). CDSMP memiliki efek yang paling kuat dan tersebar luas pada komunikasi pasien-dokter. Termasuk strategi yang diyakini pasien dalam peningkatan pembuatan janji dan partisipasi pasien selama kunjungan dokter.

CDSMP (*The Chronic Disease Self-Management Program*) untuk diterapkan khusus pada pasien Lupus. Karena pada pasien SLE masih banyak tantangan dalam penatalaksanaan, terutama dalam penatalaksanaan diri pasien, karena penatalaksanaan diri merupakan standar perawatan individu untuk penyakit kronis yang dianggap sebagai elemen terpenting. Pada tahun 80-an dan 90-an, kelompok swadaya khusus diterapkan pada manajemen diri untuk pasien SLE, tetapi tidak dapat lagi digunakan karena kelangkaan pasien SLE pada waktu itu. Kemudian CDSMP yang meliputi skill building dan group-based memiliki manfaat jangka panjang dan jangka pendek dimana CDSMP memiliki kurikulum yang membahas depresi, kemarahan/ketakutan/frustrasi dan manajemen kelelahan, pernapasan yang lebih baik, olahraga, makan makanan sehat, manajemen pengobatan, bekerja dengan profesional kesehatan, dan teknik kognitif untuk relaksasi dan manajemen gejala. Sedangkan manfaat jangka pendek CDSMP adalah status kesehatan, *self-efficacy*, *self-management behavior*, dan pemanfaatan pelayanan kesehatan.

Pengukuran outcome dalam CDSMP adalah status kesehatan (di dalamnya terdapat komponen fisik, komponen mental, dan perubahan depresi), *Self-efficacy* (mengendalikan gejala, menjalankan fungsi, fungsi emosional, dan komunikasi dengan dokter), *Self-Management behavior* (teknik untuk mengurangi stres), aerobik, latihan peregangan dan penguatan, perubahan komunikasi dengan petugas kesehatan, dan kepatuhan minum obat), dan *Outcome General* (pemanfaatan sistem kesehatan).

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa CDSMP adalah intervensi yang menjanjikan untuk SLE risiko tinggi dan merupakan program yang murah untuk diterapkan dan dapat mengurangi jumlah kunjungan pasien lupus ke klinik dan ruang gawat darurat dan hasil yang lebih signifikan dalam pengelolaan mandiri CDSMP pada pasien SLE yaitu *self-*

efficacy (mengelola penyakit kronis), *Self-Management Behavior* (mengelola gejala kognitif, komunikasi dengan dokter, kepatuhan minum obat), *Health status* (komponen kesehatan fisik).

Namun kekurangan dari metode CDSMP adalah pasien harus mengikuti rangkaian intervensi yang diberikan untuk mendapatkan keseluruhan kurikulum, sehingga kemungkinan jika pasien tidak mengikuti salah satu dari rangkaian metode tersebut pasien tidak mendapatkan *self-management* yang lengkap.

Artikel jurnal selanjutnya yang ditulis oleh Williams, Lorig, Glover, Kamen, Back, Merchant, et al (2016) berjudul *Intervention to Improve Quality of life for African-American lupus patients (IQAN): study protocol for a randomized controlled trial of a unique a la carte intervention approach to self-management of lupus in African Americans*. Artikel ini menguji intervensi *a-la-carte* untuk meningkatkan kualitas hidup, mengurangi depresi, dan mengurangi respons stres biologis pada orang Afrika-Amerika dengan lupus.

Rancangan penelitian dalam jurnal ini adalah RCT yang membandingkan tes intervensi baru *a la carte* dengan intervensi menu set standar dan kelompok kontrol. Populasi dalam penelitian ini adalah orang Afrika-Amerika yang menderita lupus. Jumlah sampel yang terpilih adalah 150 orang. Sampel dipilih berdasarkan inklusi dan eksklusi. Kriteria inklusi adalah orang Afrika-Amerika berusia di atas 18 tahun, menderita lupus, tidak menderita SSP dan demensia, dan bukan peserta program ASMP dan CDSMP. Dan sebaliknya sebagai kriteria eksklusi. Sampel dibagi secara acak menjadi tiga kelompok yaitu kelompok intervensi (*a la carte*), kelompok pembanding (satu set menu) dan kelompok kontrol. Setiap kelompok berjumlah 50 orang kemudian diberi perlakuan/intervensi. Kelompok *a la carte* diberi opsi intervensi. Ada 4 opsi intervensi, yaitu kit artritis yang dikirimkan melalui pos, penambahan dan akses ke listserv, partisipasi dalam kelompok pendukung, dan pendaftaran dalam program manajemen mandiri lokal. Kelompok set menu hanya diberi intervensi standar dan kelompok kontrol diberi perawatan biasa. Ketiga kelompok ini kemudian ditindaklanjuti dan dinilai (review IIP) setiap 6 bulan selama 24 bulan. Hasil penelitian menunjukkan bahwa mode *a la carte* yang dipilih peserta adalah kelompok kecil, surat, dan/atau kelompok diskusi listserv.

Intervensi pendidikan yang sensitif secara budaya intervensi psikoedukasi adalah mode unik dalam *a la carte*. Komponen seleksi diri yang terkandung dalam *a la carte*: memiliki potensi untuk meningkatkan tren kualitas hidup, meningkatkan perkembangan penyakit dan depresi, dan stres di antara pasien lupus Afrika-Amerika, sebagai hasil dari manajemen diri yang terdokumentasi dengan baik sehingga peserta dapat bebas memilih bentuk atau isi atau program intervensi/pengobatan yang sesuai dengan masalah. Sampai saat ini belum ada standar emas untuk program *self-management* khusus untuk SLE, sehingga IQAN dapat dianggap sebagai dampak untuk penelitian dan kebijakan di masa mendatang. Kelemahan dari metode ini adalah perlunya resource yang memadai terkait URL atau aplikasi berbasis internet, karena tidak semua individu dapat mengakses internet.

Analisis Implikasi dari evidence

Program *Self-Management* untuk pasien lupus belum dipatenkan dalam bentuk protokol atau pedoman yang pasti. Sehingga melalui review jurnal ini dapat diumumkan program *self-management* yang tepat untuk pasien SLE. Yang pertama adalah CDSMP (*The Chronic Disease Self-Management Program*) yang merupakan modifikasi dari program *self-management* untuk penyakit kronis khususnya arthritis.

Di dalam CDSMP sendiri ada kurikulum tentang depresi, kemarahan/ ketakutan/frustrasi dan manajemen kelelahan, pernapasan yang lebih baik, olahraga, makan makanan sehat, manajemen pengobatan, bekerja dengan profesional kesehatan, dan teknik kognitif untuk relaksasi dan manajemen gejala.

Setelah ditetapkan khusus untuk pasien SLE, program *self-management* CDSMP memberikan efek positif pada *self-efficacy* (mengelola penyakit kronis), *Self-Management Behavior* (mengelola gejala kognitif, komunikasi dengan dokter, kepatuhan minum obat), Status kesehatan (fisik komponen kesehatan).

Kemudian program *Self-Management* yang didapatkan dari artikel jurnal kedua adalah program *a-la-carte* yang telah dimodifikasi untuk *self-management* yang dapat dipilih sesuai dengan kebutuhan pasien sehingga Program *Self-Management a-la-carte* dapat meningkatkan kualitas hidup, mengurangi depresi, mengurangi respons stres. pada pasien SLE.

Intervensi *a la carte* terdiri dari 4 komponen intervensi, yaitu:

1. *Arthritis Foundation Self-Help Program*

Cara ini bisa diterapkan di Indonesia karena tidak membutuhkan banyak sumber daya. Yang diperlukan hanyalah tempat dan fasilitator terlatih. Di Indonesia, banyak tempat kegiatan sosial yang dapat digunakan untuk melaksanakan program ini. Fasilitator bisa dilatih oleh orang biasa yang peduli dengan program ini atau dari petugas kesehatan. Banyaknya tenaga kesehatan di Indonesia dapat dijadikan sebagai fasilitator. Peran perawat dalam kegiatan ini dapat sebagai koordinator program, fasilitator, edukator, *care giver*.

2. *Self-management*

Penyakit kronis – pilihan yang lebih baik untuk Kesehatan yang lebih baik. Program ini tidak jauh berbeda dengan program di atas, hanya saja pada program ini terdapat komponen cara evaluasi pengobatan baru. Kegiatan dan fasilitator sama dengan program di atas. Kesimpulannya, program ini cocok diterapkan di Indonesia. Peran perawat dalam kegiatan ini dapat sebagai koordinator program, fasilitator, edukator, *care giver*.

3. *Kit arthritis*

Kit arthritis yang dikirimkan melalui pos Intervensi ini memerlukan dukungan teknologi canggih karena kegiatannya dilakukan melalui teknologi informasi. Jika di perkotaan yang memiliki fasilitas penunjang teknologi internet dengan akses yang mudah, program ini bisa dijalankan. Namun, untuk daerah yang kesulitan mengakses fasilitas digital, program ini kurang tepat dan kemungkinan program ini tidak akan terlaksana dengan baik. Peran perawat dapat sebagai perawat informatika, fasilitator, edukator, mempraktikkan penggunaan teknologi pendidikan digital di daerah.

4. *Support groups*

Membentuk kelompok pendukung yang terhubung dengan kelompok yang membahas segala informasi tentang lupus melalui kegiatan belajar dan mendengar. Fasilitator dalam kelompok dapat memberikan informasi tentang penyakit lupus kepada masyarakat melalui tempat-tempat informasi di masyarakat (misalnya balai desa), media cetak, elektronik, dan digital, mengadakan kegiatan publik seperti pertemuan/seminar/dll yang dapat diakses oleh masyarakat. Kegiatan ini dapat dilaksanakan di Indonesia karena sebagian besar komponen yang dibutuhkan dalam kegiatan ini telah diakses. Beberapa kegiatan non-SLE telah dilakukan dengan metode ini sehingga

diperkirakan kegiatan SLE juga tidak akan mengalami kendala. Peran perawat dalam kegiatan ini dapat sebagai koordinator program, fasilitator, edukator, penghubung dengan beberapa organisasi, *care giver*.

5. *Listserv*

Promosi kesehatan dilengkapi dengan URL oleh pasien yang sama yang berisi strategi koping, pertanyaan interaktif, atau informasi lain terkait informasi penyakit. Kedua program self-management tersebut dapat diadopsi untuk diterapkan di Indonesia, karena dalam pelaksanaannya baik program CDSMP maupun *a-la-carte* merupakan metode untuk melatih self-management pasien yang murah, mudah, dan dapat diterapkan pada pasien penyakit lupus.

Aplikasi Keperawatan dan Kompetensi Mengadopsi Evidence

Program *self-management* yang terintegrasi, CDSMP dan *a-la-carte* akan dapat menjadi panduan yang mudah bagi pasien SLE, yang diharapkan dapat meningkatkan kualitas hidup pasien dan menghasilkan outcome yang baik. Self-management pada pasien SLE juga memberikan manfaat bagi tenaga kesehatan yaitu mengurangi jumlah kunjungan pasien lupus untuk datang ke klinik SLE atau ke IGD. Integrasi self-management dapat diterapkan dengan bantuan tenaga kesehatan lain atau perawat sendiri melalui perannya sebagai *care giver*, edukator, dan fasilitator, dimana kategori self-management yang dapat diterapkan adalah status kesehatan (komponen fisik), *self-efficacy* (mengendalikan penyakit kronis), dan perilaku *self-management* (komunikasi dengan tenaga kesehatan dan pengobatan yang tepat), dengan pemilihan program berdasarkan kebutuhan individu.

Hasil dari review belum dapat digeneralisasikan dan perlu untuk dikembangkan menjadi sebuah literatur yang tersistematik untuk meminimalisir bias.

Tabel 1. Hasil Pencarian

No	Penulis	Judul	Tujuan studi	Metode/ sampel	Hasil	Popula si	Kekuatan/kelemahan berdasarkan CASP dan JBI
1	Twumasi, <i>et al</i>	<i>Health service utilization among African American woman living with Systemic Lupus Erythematosus: perceived impacts of a self-management intervention</i>	Mengeksplorasi dampak yang dirasakan dari intervensi Pendidikan berbasis kelompok yang dipimpin oleh teman sebaya (CDSMP)	kualitatif n=24	CDSMP sebagai sumber yang berharga untuk mendukung dua layanan Kesehatan yang berbeda pada perilaku berkomunikasi: komunikasi dengan dokter dan mengelola efeksamping obat. CDSMP memiliki efek terkuat pada komunikasi dengan dokter	pasien SLE	Studi ini menjelaskan bahwa self-management dengan CDSMP menunjukkan hasil maksimal pada komunikasi antara pasien dan dokter. limitation: perlu dilakukan kuantitatif untuk mendapatkan kesimpulan yang bisa digenarisasikan
2	Williams, <i>et al</i>	<i>Intervention to Improve Quality of life for African-American lupus patients (IQAN): study protocol for a randomized controlled trial of a unique a la carte intervention approach to self-management of lupus in African Americans</i>	Mengevaluasi keefektifitasan 'a-la-carte' yang menawarkan model-model interaksi dari mereka pilih sebanyak atau sedikit yang mereka inginkan dibandingkan dengan pendekatan 'menu set' dan perawatan tradisional.	RCT n=150, dibagi menjadi 3 (intervensi , menu set, control)	Hasil penelitian menunjukkan intervensi a la carte yang memberikan kebebasan kepada partisipan untuk memilih modus intervensi yang ingin diikuti. Intervensi a la carte memiliki potensi untuk meningkatkan Kualitas hidup.	Pasien SLE	Penelitian ini untuk membandingkan intervensi a la carte dengan set menu dalam meningkatkan kualitas hidup pasien SLE. Keterbatasan: Penelitian ini hanya dilakukan di komunitas Afrika-Amerika. Penelitian serupa diperlukan di komunitas dan tempat yang berbeda. Penilaian Kritis menggunakan CASP dan tinjauan kritis menunjukkan bahwa jurnal ini bagus untuk ditindaklanjuti.

KESIMPULAN DAN SARAN

Program *self-management* yang terintegrasi, CDSMP dan *a-la-carte* akan dapat menjadi panduan yang mudah bagi pasien SLE, yang diharapkan dapat meningkatkan kualitas hidup pasien dan menghasilkan outcome yang baik. *Self-management* pada pasien SLE juga memberikan manfaat bagi tenaga kesehatan yaitu mengurangi jumlah kunjungan pasien lupus untuk datang ke klinik SLE atau ke IGD.

Self-care berupa *Self-Management* dapat diterapkan pada pasien SLE yang bertujuan untuk meningkatkan kemandirian pasien dan meningkatkan status kesehatannya. Penerapan *self-management* tidak membutuhkan biaya yang mahal, sehingga program ini dapat diterapkan pada pasien SLE.

Kendala yang mungkin ditemui dalam pelaksanaan program studi ini adalah perlunya komitmen baik dari pasien maupun tenaga kesehatan selama program berlangsung, serta dukungan dari berbagai pihak seperti keluarga, pelayanan kesehatan, dan penyedia fasilitas program.

Berdasarkan hasil dari telaah literatur yang telah dilakukan adapun saran yang dapat menjadi pertimbangan untuk menanamkan manajemen diri pasien SLE antara lain: 1) Dilakukan sosialisasi pada perawat dan pelatihan mengenai pentingnya *self-management* pada pasien SLE; 2) Perawat sebagai tenaga kesehatan diharapkan dapat berperan sebagai *researcher* yang mampu merumuskan *evidence based practice* terkini

dan terbaik guna membantu pasien SLE untuk tatap dapat meningkatkan kualitas hidupnya dengan manajemen diri yang tepat, baik dengan membuat panduan baru terkait *self-management* maupun membuat EBP; 3) Perawat mampu sebagai fasilitator dan role model, serta edukator untuk penerapan EBP dalam praktek nyata; 4) Bagi tenaga kesehatan lain maupun keluarga, diharapkan memahami kondisi odapus dengan tidak mengabaikan pentingnya *self-management* selain hanya terapi medis.

DAFTAR PUSTAKA

- Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics. Multiple Cause of Death, 1999–2016 on CDC WONDER Online Database. <https://www.cdc.gov/lupus/facts/detailed.html#prevalence>. Accessed June 1, 2022.
- Choi, Jinyaoung, Sang Taek Kim, dan Joe Craft. 2012. *The Pathogenesis of System Lupus Erythematosus-An Update*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3508331/>. Accessed May 10, 2018
- Christensen, Barbara Lauritsen dan Elanie Oden Kockrow. 2011. *Adult Health Nursing*. Missouri : Elsevier
- deWit, Susan C dan Candice K. Kumagai. 2013. *Medical Surgical Nursing E-Book : Concepts and Practice*. Missouri : Elsevier
- Drenkard C, Dunlop-Thomas C, Easley K, Bao G, Brady T, Lim SS. Benefits of a self-management program in low-income African-American women with systemic lupus erythematosus: results of a pilot test. *Lupus*. 2012;21(14):1586-1593. [doi:10.1177/0961203312458842](https://doi.org/10.1177/0961203312458842). Accessed March 1, 2018
- Gould, Barbara E dan Rutanna Dyer. 2011. *Pathophysiology for The Health Professional*. Missouri : Elsevier Health Science, 2014. Accessed May 15, 2018.
- Green, Dena Schulman, Sarah Jaser, Faith Martin, Margaret Grey, Ruth McCrockle, Nancy S. Redeker, et al. 2012. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3366425/>. Accessed March 9, 2018.
- Izmirly, P.M., Parton, H., Wang, L., McCune, W.J., Lim, S.S., Drenkard, C., Ferucci, E.D., Dall'Era, M., Gordon, C., Helmick, C.G. and Somers, E.C. (2021), Prevalence of Systemic Lupus Erythematosus in the United States: Estimates From a Meta-Analysis of the Centers for Disease Control and Prevention National Lupus Registries. *Arthritis Rheumatol*, 73: 991-996. <https://doi.org/10.1002/art.41632>. Accessed July 10, 2022.
- Kemenkes RI. 2013. *Riset Kesehatan Dasar; RISKESDAS*. Jakarta: Balitbang Kemenkes RI
- Pusdatin. Situasi Lupus di Indonesia. InfoDATIN) Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI. ISSN 2442-7659. Accessed May 12, 2018.
- Siregar FA. Epidemiologi Lupus Eritematosus Sistemik di Indonesia. Sumatera Utara: FKM Universitas Sumatera Utara
- Twumasi, A. A., Shao, A., Dunlop-Thomas, C., Drenkard, C., & Cooper, H. L. F. (2019). Health service utilization among African American women living with systemic lupus erythematosus: perceived impacts of a self-management intervention. *Arthritis research & therapy*, 21(1), 155. <https://doi.org/10.1186/s13075-019-1942-7>
- Williams, Lorig, Glover, Kamen, Back, Merchant, et al. 2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4971708/>. Accessed March 1, 2018