

INSTRUMEN PENGUKURAN KELELAHAN PADA SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS

Bambang Aditya Nugraha¹, Gusgus Ghraha Ramdhanie²
Universitas Padjadjaran^{1,2}
bambang14005@unpad.ac.id¹

ABSTRAK

Penelitian ini bertujuan untuk megidentifikasi instrumen pengukuran kelelahan pada SLE dalam rangka pengelolaan masalah tersebut sebagai upaya peningkatan kualitas hidup. Metode yang digunakan adalah naratif review dengan menelusuri database EBSCO CINAHL dan Pubmed dengan kata kunci instrumen pengukuran kelelahan, lupus eritematosus sistemik. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 58 artikel (CINAHL) dan 27 artikel dari Pubmed namun hanya 5 artikel yang sesuai dengan fokus penelitian yang mengukur kelelahan pada pasien SLE. Simpulan, *Functional Assesent for Chronic Illness Therapy-Fatigue* (FACIT-F), *Fatigue Severity Scale* (FSS) dan *fatigue pro* merupakan instrumen pengukuran kelelahan yang dapat digunakan pada pasien SLE.

Kata Kunci: Instrumen Pengukuran kelelahan, Lupus Eritematosus Sistemik

ABSTRACT

This study aims to identify instruments for measuring fatigue in SLE to manage this problem to improve quality of life. The method used is a narrative review by searching the EBSCO CINAHL and Pubmed databases with the keyword measurement instrument for fatigue, systemic lupus erythematosus. The results showed that there were 58 articles (CINAHL) and 27 articles from Pubmed, but only five pieces fit the focus of the study, which measured fatigue in SLE patients. In conclusion, Functional Assessment for Chronic Illness Therapy-Fatigue (FACIT-F), Fatigue Severity Scale (FSS), and fatigue pro are fatigue measurement instruments that can be used in SLE patients.

Keywords: *Fatigue Measurement Instrument, Systemic Lupus Erythematosus*

PENDAHULUAN

Kelelahan atau *fatigue* merupakan salah satu permasalahan yang ditemukan pada pasien dengan penyakit kronis. Dampak dari kelelahan adalah penurunan produktifitas dan kualitas hidup. *Fatigue* diartikan sebagai ketidakberdayaan secara fisik dan psikologis berkaitan dengan penurunan cadangan energi strategis tubuh (Dey et al., 2021). Penurunan ini dapat berkaitan dengan malnutrisi, inflamasi baik akut maupun kronis dan kondisi psikologis yang dapat mempengaruhi metabolisme seperti kecemasan (Manning et al., 2022). Salah satu kondisi yang menyebabkan kelelahan adalah penyakit kronis seperti *Systemic Lupus Erythematosus*. Pasien Lupus mayoritas mengalami kelelahan berkaitan dengan dampak maupun perjalanan penyakitnya (Kawka et al., 2021).

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) atau yang biasa disebut dengan penyakit lupus adalah penyakit autoimmune inflamasi kronik yang dapat menyerang banyak sistem organ seperti kulit, sendi-sendi dan organ dalam. Penyakit ini dapat digolongkan dalam skala ringan, berat, bahkan mengancam jiwa. Lupus lebih banyak menyerang perempuan di banding laki-laki. Ditemukan pada usia produktif secara reproduksi (15-44 tahun) (Barber et al., 2021). Penyebab lupus belum diketahui secara pasti, dapat disebabkan kombinasi berbagai faktor seperti genetik, hormon, infeksi, dan lingkungan. Terjadi reaksi autoimun dimana sistem imun membentuk antibodi terhadap sel tubuh sendiri. Seperti pada penyakit autoimun kronis lainnya, pada SLE terjadi reaksi inflamasi kronis ditandai dengan meningkatnya mediator di dalam tubuh (Arnaud et al., 2021).

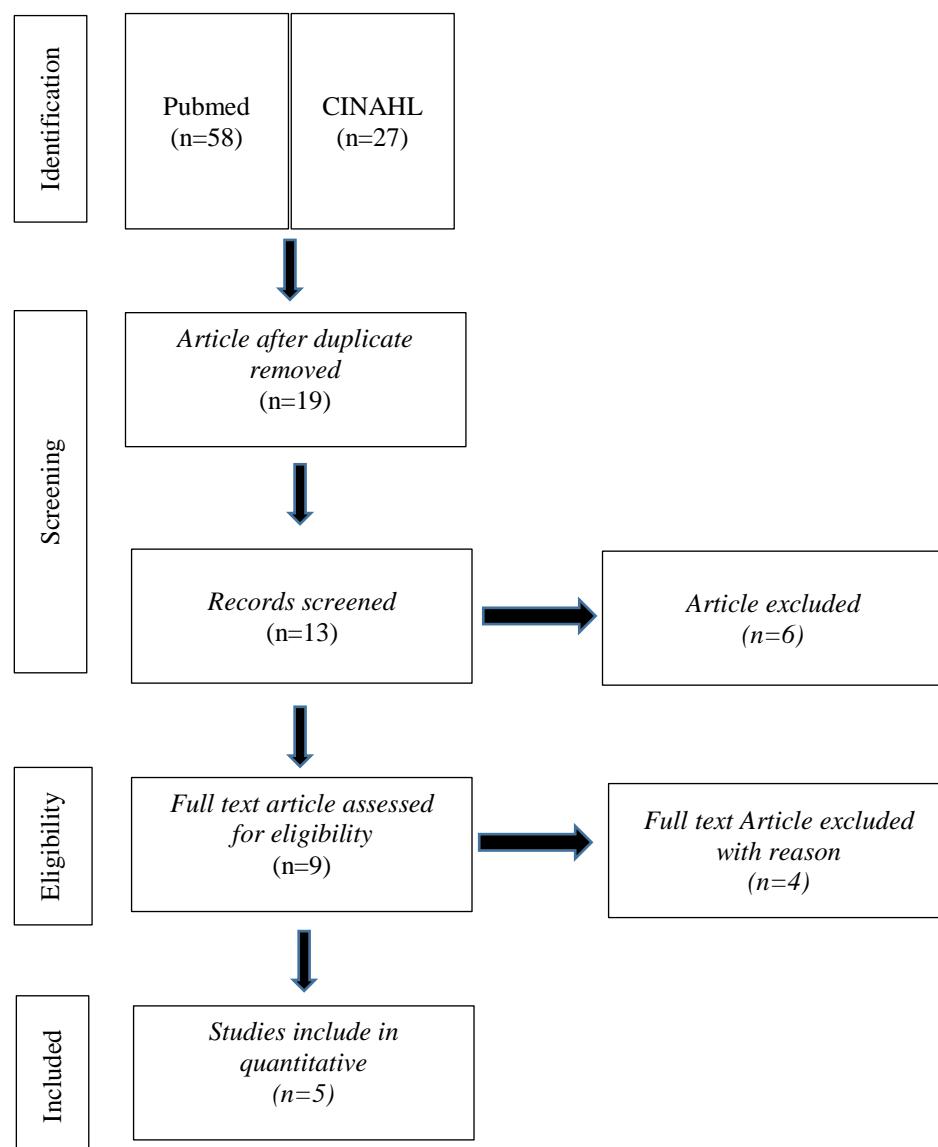
Aktivitas mediator akan menstimulasi peningkatan laju metabolisme sehingga menurunkan jumlah cadangan energi strategis tubuh yang akhirnya akan menyebabkan kelelahan (Kawka et al., 2021). Jika tidak dikelola dengan baik, kelelahan pada SLE akan menyebabkan penurunan produktivitas dan kualitas hidup (Pereira et al., 2020). Salah satu upaya awal dari pengelolaan kelelahan adalah melakukan pengkajian kelelahan yang dialami sebelum menyusun strategi pengelolaan kelelahan pada pasien *systemic lupus erythematosus*. Oleh karena itu, dibutuhkan instrumen pengukuran yang akurat dalam kuantifikasi kelelahan pada pasien dengan SLE.

Tujuan penelitian ini adalah mengidentifikasi instrumen pengukuran kelelahan pada pasien *systemic lupus erythematosus* dalam rangka meningkatkan produktivitas dan kualitas hidup orang dengan Lupus (ODAPUS). Penelitian ini dilakukan dalam rangka mengidentifikasi alat ukur kelelahan yang paling sesuai pada pasien dengan SLE dengan mempertimbangkan dinamika aspek kelelahan berkaitan dengan perkembangan pengetahuan serta konteks pandemi COVID-19. Pandemi dapat mempengaruhi aspek psikologis pasien mengingat SLE merupakan masalah imunitas yang dapat menjadi komorbid COVID-19. Informasi dari hasil penelitian ini diharapkan dapat dijadikan sumber daya saat menyusun asuhan keperawatan pada pasien SLE yang mengalami kelelahan.

METODE PENELITIAN

Metode penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah *narrative review* dengan judul “Instrumen Pengukuran Kelelahan Pada Penderita *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE)”. Adapun sumber literatur yang digunakan dalam proses pencarian artikel yaitu menggunakan database meliputi *Pubmed* dan *CINAHL* dalam 10 tahun terakhir (2012-2022). Pencarian artikel dilakukan dengan menggunakan bahasa Inggris yaitu ((*Fatigue*) OR (*fatigue measurement*) OR (*fatigue scale*)) AND ((*Systemic Lupus Erythematosus*) OR (*lupus*)). Kriteria inklusi yang digunakan pada literatur review ini antara lain artikel *full-text*, artikel berbahasa Inggris, tahun terbit artikel 10 tahun terakhir (2012- 2022) dengan desain penelitian *randomized control trial*, *quasi experiment* dan *cross sectional*, artikel membahas mengenai kelelahan pada pasien *Systemic lupus erythematosus*. Kriteria eksklusi dalam literature review ini yaitu artikel dalam bentuk review atau bukan original artikel. Hasil pencarian artikel didapatkan tujuh artikel yang sesuai dengan kriteria inklusi yang telah ditentukan. Hasil pencarian dianalisis berdasarkan konten terutama instrumen pengukuran kelelahan yang digunakan dan jumlah sampel dan diasajikan dalam bentuk tabel setelah menjalani seleksi dan proses ekstraksi. Temuan pada penelitian ini adalah kesimpulan dari hasil penelitian secara deskriptif.

Berikut ini adalah bagan alur penelusuran artikel, dimulai dari fase identifikasi, penyaringan, pengukuran dan ekstraksi hasil penelitian.



Gambar. 1
Langkah-Langkah Penelitian

HASIL PENELITIAN

Tabel. 1
Hasil *Literatur Review*

Identitas Jurnal	Metode Penelitian	Hasil penelitian
Mahieu, M. A., Ahn, G. E., Chmiel, J. S., Dunlop, D. D., Helenowski, I. B., Semanik, P., Song, J., Yount, S., Chang, R. W., & Ramsey-Goldman, R. (2016). Fatigue, Patient Reported	Cross sectional	Hasil penelitian menunjukkan adanya korelasi antara kelelahan dengan status kesehatan. Instrumen pengukuran yang digunakan <i>Fatigue Severity scale (FSS)</i>

Outcomes, and Objective Measurement of Physical Activity in Systemic Lupus Erythematosus		
Junker, C. I., Duch, K., Dreyer, L., Gregersen, J. W., & Kristensen, S. (2020). Validation of the Modified Fatigue Impact Scale in Danish Patients with Systemic Lupus Erythematosus.	Cohort	Penelitian ini berfokus pada nilai validitas dan reliabilitas FIS. Hasil menunjukkan FIS valid dan reliable dengan nilai alpha 0,97 dan spearman test 0,95. Instrumen pengukuran yang digunakan <i>Fatigue Impact Scale (FIS)</i>
Figueiredo-Braga, M., Cornaby, C., Bernardes, M., Figueiredo, M., Mesquita, C. D. S., Costa, L., & Poole, B. D. (2018). Correlation between Physical Markers and Psychiatric Health in A Portuguese Systemic Lupus Erythematosus Cohort: The Role of Suffering in Chronic Autoimmune Disease	Cross sectional	Hasil pada penelitian ini menunjukkan adanya korelasi yang kuat antara kelelahan dengan depresi. Instrumen pengukuran yang digunakan <i>Fatigue Severity scale (FSS)</i>
Elefante, E., Tani, C., Stagnaro, C., Ferro, F., Parma, A., Carli, L., Signorini, V., Zucchi, D., Peta, U., Santoni, A., Raffaelli, L., & Mosca, M. (2020). Impact of Fatigue on Health-Related Quality of Life and Illness Perception in a Monocentric Cohort of Patients with Systemic Lupus Erythematosus.	Cross sectional	Penelitian ini menunjukkan bahwa adanya korelasi negatif antara kualitas hidup dengan kelelahan. Instrumen pengukuran yang digunakan <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Fatigue (FACIT-Fatigue)</i>
Morel, T., Cano, S., Bartlett, S. J., Gordon, C., Haier, B., Regnault, A., Schneider, M., Stach, C., & Cleanthous, S. (2022). The FATIGUE-PRO: A New Patient-Reported Outcome Instrument to Quantify Fatigue in Patients Affected by Systemic Lupus Erythematosus.	Cross sectional	Penelitian ini menunjukkan bahwa kemajuan konseptual, cakupan komprehensif, dan sifat psikometrik yang kuat dari FATIGUE-PRO akan secara signifikan memajukan pengukuran dan pengelolaan kelelahan pada SLE. Instrumen pengukuran yang digunakan <i>FATIGUE-PRO</i>

Saat hasil penelusuran ditemukan sebanyak 85 artikel yang berasal dari 2 (dua) database (*Pubmed* dan *CINAHL*) yang sesuai dengan fokus penelitian dan kriteria pemilihan artikel. Setelah dilakukan proses penyaringan ditemukan 5 artikel yang sesuai dengan tujuan penelitian yaitu mengidentifikasi instrumen pengukuran kelelahan pada pasien *systemic lupus erythematosus*.

Berdasarkan tabel tersebut dapat diketahui bahwa seluruh instrumen dapat digunakan pada pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) dengan besar sampel yang bervariasi. Mayoritas disain penelitian yang digunakan adalah *cross sectional* dengan tempat penelitian di luar Indonesia. Kelelahan didefinisikan sebagai ketidak berdayaan secara fisik maupun psikologis dengan penyebab multi faktor. Secara umum, setiap instrumen berbentuk kuesioner yang mengkaji aspek fisik dan psikologis secara bersamaan dan menghasilkan

data kelelahan secara kuantitatif. Selain itu, data hasil penelusuran dapat digunakan untuk mengidentifikasi alat ukur kelelahan yang feasible digunakan pada pasien SLE.

PEMBAHASAN

Instrumen pengukuran kelelahan pada *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) yang ditemukan selama penelusuran adalah *Fatigue Severity scale* (FSS). Instrumen tersebut telah digunakan untuk mengukur kelelahan pada SLE sejak beberapa dekade yang lalu seperti pada penelitian Krupp yang dilakukan pada tahun 1989 yang mengukur kelelahan pada penyakit autoimun terutama multiple sklerosis dan SLE. Instrumen tersebut terdiri dari 9 (sembilan) pertanyaan yang mengkaji aspek fisik maupun psikologis terkait kelelahan (Gazzali et al., 2022). Hasil uji validitas *Fatigue Severity Scale* (FSS) cukup baik jika digunakan pada kasus imun lainnya seperti fibromyalgia (Gulsen et al., 2022), begitu pula jika digunakan pada pasien dengan *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) seperti penelitian Gazzali et al., (2022) yang mendapatkan bahwa instrumen FSS reliabel secara statistik dengan nilai *alpha cronbach* sebesar 0,93. Instrumen ini telah diterjemahkan ke berbagai bahasa, salah satunya bahasa Indonesia yang dilakukan oleh Anindito yang menemukan bahwa FSS versi bahasa Indonesia valid secara statistik dengan nilai uji Spearman's Rank Correlation Coefficient (*rS*) kurang dari sama dengan 0.25 dan nilai *alpha cronbach* sebesar 0.75. Dengan demikian, instrumen tersebut dianggap reliabel untuk digunakan berulang-ulang dalam mengukur kelelahan pasien *systemic lupus erythematosus* yang sehari-hari menggunakan bahasa Indonesia (Anindito et al., 2016).

Instrumen kedua yang ditemukan selama penelusuran adalah *Fatigue Impact Scale* (FIS). Instrumen tersebut terdiri dari 3 (tiga) sub skala, yaitu kognitif, fisik, dan psikososial (Gavrilov et al., 2018). Alat ukur ini terdiri dari 40 (empat puluh) item pertanyaan namun dieserhanakan menjadi 21 (dua puluh satu) item pertanyaan oleh konsil multipel sklreosis (Ng et al., 2022). Uji validitas instrumen *Fatigue Impact Scale* (FIS) pada pasien dengan *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) ditemukan nilai Spearman's Rank Correlation Coefficient (*rS*) kurang dari sama dengan 0.73 dan nilai *alpha* sebesar 0.97 (Junker et al., 2020). Dengan demikian, instrumen FIS dianggap valid dan reliabel jika digunakan untuk mengukur kelelahan secara spesifik pada pasien dengan *systemic lupus erythematosus*. Beberapa penelitian telah melakukan modifikasi pada instrumen ini dengan tujuan menyederhanakan dan meningkatkan kesesuaian alat ukur dengan konteks kelelahan pada penyakit autoimun lainnya dengan nilai uji validitas dan reliabilitas yang dapat diterima.

Instrumen Berikutnya adalah *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Fatigue* (FACIT-Fatigue) yang terdiri dari 13 (tiga belas) item pertanyaan meliputi aspek fisik, psikologis dan sosial (Chung et al., 2019). Penggunaan *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Fatigue* (FACIT-Fatigue) pada *systemic lupus erythematosus* menunjukkan nilai uji validitas dan reliabilitas yang baik. Evaluasi kualitatif validitas isi FACIT-Fatigue mendukungnya sebagai ukuran yang tepat untuk menilai dampak kelelahan pada kehidupan sehari-hari pasien SLE (Elefante et al., 2020). Alat ini mudah dipahami oleh pasien dan merupakan sumber yang berharga untuk mengukur gejala umum dan melemahkan gejala kelelahan yang dialami pasien (Raymond et al., 2021). Instrumen ini telah dialih bahasakan ke bahasa Indonesia dengan hasil uji validitas dan reliabilitas yang baik (Suparti et al., 2020).

Instrumen pengukuran kelelahan terakhir yang ditemukan selama penelusuran adalah *Fatigue Patient Reported Outcome* (Fatigue-PRO). Instrumen tersebut terdiri dari 31 (tiga puluh satu) item pertanyaan yang meliputi tiga skala kelelahan: kelelahan fisik (9 item), kelelahan mental dan kognitif (11 item) dan kerentanan terhadap kelelahan (11 item).

FATIGUE-PRO adalah instrumen PRO baru untuk mengukur kelelahan pada pasien dengan SLE. Instrumen membutuhkan waktu 5-10 menit untuk menyelesaikan dan menghasilkan skor terpisah untuk tiga skala kelelahan yaitu kelelahan fisik, kelelahan mental dan kognitif, dan kerentanan terhadap kelelahan berdasarkan model konseptual kelelahan yang baru-baru ini ditetapkan di SLE (Morel et al., 2022).

SIMPULAN

Terdapat 3 (tiga) instrumen pengukuran kelelahan pada pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE). Instrumen tersebut diantaranya adalah *Fatigue Severity scale* (FSS), *Faigue Impact Scale* (FIS), *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Fatigue* (FACIT-Fatigue) dan *Fatigue patient reported outcome* (*Fatigue-PRO*).

SARAN

Perawat diharapkan mampu melakukan pengkajian kelelahan ada pasien SLE secara komprehensif menggunakan instrumen tersebut diatas, sesuai dengan kondisi pasien sebagai bagian dari proses asuhan keperawatan pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) dengan kelelahan dalam rangka meningkatkan produktivitas dan kualitas hidup. Selain itu, perawat diharapkan melakukan kajian dan menggunakan instrumen pengukuran kelelahan yang menjadi temuan pada penelitian ini.

DAFTAR PUSTAKA

- Anindito, B., Hidayat, R., Koesnoe, K., & Dewiasty, E. (2016). Validity and Reliability of Lupus Quality of Life Questionnaire in Patients with Systemic Lupus Erythematosus In Indonesia. *Indonesian Journal of Rheumatology*, 8(2), 38–44. <https://doi.org/10.37275/ijr.v8i2.60>
- Arnaud, L., Mertz, P., Amoura, Z., Voll, R. E., Schwarting, A., Maurier, F., Blaison, G., Bonnotte, B., Poindron, V., Fiehn, C., Lorenz, H. M., Korganow, A. S., Sibilia, J., & Martin, T. (2021). Patterns of Fatigue and Association with Disease Activity and Clinical Manifestations in Systemic Lupus Erythematosus. *Rheumatology*, 60(6), 2672–2677. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keaa671>
- Barber, M. R. W., Drenkard, C., Falasinnu, T., Hoi, A., Mak, A., Kow, N. Y., Svenungsson, E., Peterson, J., Clarke, A. E., & Ramsey-Goldman, R. (2021). Global Epidemiology of Systemic Lupus Erythematosus. *Nature Reviews Rheumatology*, 17, 515–532. <https://doi.org/10.1038/s41584-021-00668-1>
- Chung, H., Eek, D., Krogh, C., Blowfield, M., Meyers, O., & Eyre, T. A. (2019). Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue Scale (FACIT-Fatigue): Cognitive Debriefing in Patients with Chronic Lymphocytic Leukemia (CLL). *Blood*, 134(Supplement_1). <https://doi.org/10.1182/blood-2019-122849>
- Dey, M., Parodis, I., & Nikiphorou, E. (2021). Fatigue in Systemic Lupus Erythematosus and Rheumatoid Arthritis: A Comparison of Mechanisms, Measures and Management. *Journal of Clinical Medicine*, 10(16), 1-13. <https://doi.org/10.3390/jcm10163566>
- Elefante, E., Tani, C., Stagnaro, C., Ferro, F., Parma, A., Carli, L., Signorini, V., Zucchi, D., Peta, U., Santoni, A., Raffaelli, L., & Mosca, M. (2020). Impact of Fatigue on Health-Related Quality of Life and Illness Perception in a Monocentric Cohort of Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *BMJ Open Sport and Exercise Medicine*, 6(1), 1–7. <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2019-001133>
- Gavrilov, Y. V., Shkilnyuk, G. G., Valko, P. O., Stolyarov, I. D., Ivashkova, E. V., Ilves, A.

- G., Nikiforova, I. G., Shchelkova, O. Y., Vasserman, L. I., Vais, E. E., & Valko, Y. (2018). Validation of the Russian Version of the Fatigue Impact Scale and Fatigue Severity Scale in Multiple Sclerosis Patients. *Acta Neurologica Scandinavica*, 138(5), 408–416. <https://doi.org/10.1111/ane.12993>
- Gazzali, I., Shahin, M. A., Islam, A., Bandhan, I. H., Minhaj, S., Moniruzzaman, M., Yesmin, S., Choudhury, M. R., Haq, S. A., & Zaman, M. M. (2022). Translation, Cross-Cultural Adaptation, and Validation of Fatigue Severity Scale Into Bangla in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Indian Journal of Rheumatology*, 17(3), 250–254. <https://doi.org/10.4103/injr.injr-225-21>
- Gulsen, C., Soke, F., Eldemir, K., Apaydin, Y., Ozkul, C., Guclu-Gunduz, A., & Akcali, D. T. (2022). Effect of Fully Immersive Virtual Reality Treatment Combined with Exercise in Fibromyalgia Patients: A Randomized Controlled Trial. *Assistive Technology*, 34(3), 256–263. <https://doi.org/10.1080/10400435.2020.1772900>
- Junker, C. I., Duch, K., Dreyer, L., Gregersen, J. W., & Kristensen, S. (2020). Fri0583 Validation of the Modified Fatigue Impact Scale in Danish Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 79(Suppl 1), 895–896. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2020-eular.1293>
- Kawka, L., Schlenckerv, A., Mertz, P., Martin, T., & Arnaud, L. (2021). Fatigue in Systemic Lupus Erythematosus: An Update on its Impact, Determinants and Therapeutic Management. *Journal of Clinical Medicine*, 10(17), 1–8. <https://doi.org/10.3390/jcm10173996>
- Manning, K., Kauffman, B. Y., Rogers, A. H., Garey, L., & Zvolensky, M. J. (2022). Fatigue Severity and Fatigue Sensitivity: Relations to Anxiety, Depression, Pain Catastrophizing, and Pain Severity among Adults with Severe Fatigue and Chronic Low Back Pain. *Behavioral Medicine*, 48(3), 181–189. <https://doi.org/10.1080/08964289.2020.1796572>
- Morel, T., Cano, S., Bartlett, S. J., Gordon, C., Haier, B., Regnault, A., Schneider, M., Stach, C., & Cleanthous, S. (2022). The FATIGUE-PRO: A New Patient-Reported Outcome Instrument to Quantify Fatigue in Patients Affected by Systemic Lupus Erythematosus. *Rheumatology (Oxford, England)*, 61(8), 3329–3340. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keab920>
- Ng, S. S. M., Liu, T. W., & Tsoh, J. (2022). Translation and Initial Validation of Chinese (Cantonese) Version of Modified Fatigue Impact Scale (MFIS-C) in People with Stroke. *BMC Neurology*, 22, 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12883-022-02832-w>
- Pereira, M. G., Duarte, S., Ferraz, A., Santos, M., & Fontes, L. (2020). Quality of Life in Patients with Systemic Lupus Erythematosus: The Mediator Role of Psychological Morbidity and Disease Activity. *Psychology, Health and Medicine*, 25(10), 1247–1257. <https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1728350>
- Raymond, K., Park, J., Joshi, A. V., & White, M. K. (2021). Patient Experience with Fatigue and Qualitative Interview-Based Evidence of Content Validation of the FACIT-Fatigue in Systemic Lupus Erythematosus. *Rheumatology and Therapy*, 8, 541–554. <https://doi.org/10.1007/s40744-021-00292-1>
- Suparti, S., Sodikin, S., & Endiyono, E. (2020). The Relationship between Dialysis Adequacy and Fatigue in Patients on Maintenance Hemodialysis. *Jurnal Keperawatan Padjadjaran*, 8(1), 1–8. <https://doi.org/10.24198/jkp.v8i1.1165>