

FAKTOR DUKUNGAN KELUARGA TERHADAP KUALITAS HIDUP PENDERITA *SYSTEMIC LUPUS ERITHEMATOSUS* (SLE)

Lilis Silaban¹, Yulastri Arif², Reni Prima Gusti³
Universitas Andalas^{1,2,3}
lilissilaban8@gmail.com¹

ABSTRAK

Penelitian ini bertujuan untuk menganalisis faktor dukungan keluarga yang mempengaruhi kualitas hidup penderita SLE. Metode yang digunakan adalah deskriptif analitik dengan pendekatan *cross-sectional*. Hasil penelitian menunjukkan bahwa dukungan keluarga penderita SLE tergolong baik (57,8%); faktor dukungan keluarga dan sub variabel dukungan emosional, instrumental, informasional dan penghargaan yang dihubungkan terhadap kualitas hidup berdasarkan domain fungsional memperoleh nilai *sample mean* sebesar -0,068, dukungan sosial = -0,0687, kesehatan fisik = -0,068 dan psikologis = -0,068, bermakna arah hubungan positif (11,407), dukungan sosial (10,865), kesehatan fisik(11,015) dan psikologis (10,680) > 1,96. Simpulan, terdapat hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup domain fungsional, domain dukungan sosial, kesehatan fisik dan psikologis penderita SLE.

Kata Kunci: Dukungan Keluarga, Kualitas Hidup, *Systemic Lupus Erythematosus*

ABSTRAK

This study aims to analyze the factors of family support that affect the quality of life of SLE sufferers. The method used is descriptive analytics with a cross-sectional approach. The results showed that family support for SLE sufferers was relatively good (57.8%); family support factors and emotional, instrumental, informational and appreciation support sub-variables that are related to the quality of life based on functional domains obtain a mean sample value of -0.068, social support = -0.0687, physical health = -0.068 and psychological = -0.068, the significant direction of the positive relationship (11.407), social support (10.865), physical health (11.015) and psychological (10.680) > 1.96. In conclusion, there is a significant relationship between family support and quality of life in SLE sufferers' functional and social support domain and physical and psychological health.

Keywords: Family Support, Quality of Life, Systemic Lupus Erythematosus

PENDAHULUAN

SLE merupakan penyakit autoimun yang bukan disebabkan oleh virus, kuman atau bakteri, faktor hormon, lingkungan dan genetik adalah sebagai pemicu penyakit SLE, keterbatasan fisik yang mudah lelah, sensitif terhadap perubahan suhu, kekakuan sendi, nyeri tulang belakang dan pembuluh darah yang mudah pecah sering dialami oleh penderita (Boghadam et al., 2021). Berdasarkan data *Lupus Foundation of America* tahun 2022 di dunia mencapai 5 juta orang setiap tahun ditemukan lebih dari 100 ribu penderita baru dengan 14,6 sampai 50,8. Di Indonesia penderita SLE pada tahun 2017 dari 8 rumah sakit mengalami peningkatan 2-3 kali lipat dibandingkan dua tahun sebelumnya sebanyak 2.166 pasien rawat inap. Adapun data mengenai SLE di Sumatera Barat belum diketahui secara pasti. Namun data di RSUP Dr. M. Djamil, laporan poliklinik penyakit dalam mencatat sebanyak 269 pasien SLE pada periode lama dan baru. Namun dari 357 pasien rawat jalan yang dirawat inap sejak pada periode 2019-2021 sebanyak 59 orang, pasien SLE rata-rata masuk ke rumah sakit dengan keluhan lain sehingga yang tercatat di rekam medik sebagai diagnosa awal SLE hanya 8.

Menurut Kankaya & Karadakovan (2020) penderita SLE memiliki gejala klinis seperti permasalahan segi fisik dengan perubahan fisik seperti pembengkakan pipi akibat konsumsi obat, rentan mengalami kelelahan dan sensitif terhadap sinar matahari, sehingga membutuhkan perawatan medis dalam waktu yang lama untuk mencegah komplikasi yang dapat meningkatkan resiko kekambuhan dan terjadinya penyakit musculoskeletal, kulit, kardiovaskular, paru-paru dan gagal ginjal (Leong et al., 2021). Berbagai komplikasi tersebut dapat berpengaruh terhadap kualitas hidup penderita SLE.

Kualitas hidup merupakan persepsi individu mengenai dirinya sendiri, hal ini ditinjau dari konteks budaya, sistem nilai tempat individu tinggal, standar hidup, harapan, kesenangan, dan perhatian. Kualitas hidup dapat didefinisikan juga sejauh mana individu mampu memaksimalkan fungsi fisik, psikososial, psikologis, dan *vocational*. Kualitas hidup menjadi indikator penting dari pemulihan dan penyesuaian untuk penyakit kronis, terdapat 4 domain kualitas hidup berdasarkan fungsional, dukungan sosial, kesehatan fisik dan psikologis. Penelitian Ugarte-Gil et al., (2020) menyebutkan bahwa faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pada penderita SLE selama pengobatan akan mengakibatkan terjadinya komplikasi yang akan meningkatkan gangguan kesehatan fisik 70%, dukungan sosial 68%, kesehatan psikologis 74%, sedangkan yang tidak berhubungan pengobatan glukokortikoid atau remisi dan aktivitas penyakit SLE. Penderita SLE yang menjalani perawatan rutin mengalami beberapa factor yang mempengaruhi kualitas hidup diantaranya kesehatan fisik 80%, domain dukungan sosial 67%, durasi penyakit dan domain fungsional, kerusakan, penggunaan obat tidak ada hubungan dengan kualitas hidup. Selain faktor komplikasi kualitas hidup penderita SLE sangat dipengaruhi oleh dukungan keluarga dan merupakan faktor terpenting untuk mempertahankan kualitas hidup (Elnady et al., 2021).

Dukungan keluarga adalah sikap tindakan dan penerimaan keluarga terhadap penderita yang sakit. Anggota keluarga memandang bahwa orang yang bersifat mendukung selalu siap memberikan pertolongan dan bantuan jika diperlukan (Silvia, 2022). Menurut penelitian Wiraini et al., (2021) dukungan keluarga adalah sikap, tindakan dan penerimaan keluarga terhadap penderita yang sakit serta menjelaskan bahwa keluarga memiliki beberapa fungsi dukungan yaitu dukungan infomasional, dukungan penilaian, dukungan instrumental dan emosional. Suwanti et al., (2021) menyatakan bahwa dengan adanya dukungan emosional, penilaian, instrumental dan informasional dapat meningkatkan kualitas hidup seseorang. Selian itu, Juliansyah & Nugrahawati (2022) juga menemukan bahwa peran keluarga mempunyai hubungan

yang kuat terhadap status kesehatan pasien, kurangnya dukungan keluarga akan mempengaruhi pengobatan dan manajemen perawatan diri, sehingga kualitas hidup akan menurun.

Ada empat dimensi yang terkandung di dalam dukungan keluarga, yaitu dukungan emosional, penghargaan, instrumental dan informasi (Pradina et al., 2022). Pasien yang mempunyai dukungan keluarga yang baik akan melakukan sikap positif seperti melakukan aktivitas yang bermanfaat dan akan meningkatkan kualitas hidupnya, sebaliknya jika pasien yang minim atau tidak mempunyai dukungan keluarga yang baik, maka cenderung melakukan sikap negatif seperti melakukan kegiatan yang merugikan diri sendiri dan akan menurunkan kualitas hidupnya (Shi et al., 2020).

Berdasarkan hasil studi awal yang peneliti lakukan pada Maret 2022 di RSUP Dr. M. Djamil, ditemukan jumlah pasien SLE meningkat melakukan kunjungan di poliklinik penyakit dalam. Hasil dari kuesioner terpimpin dengan responden menggunakan kuesioner dukungan keluarga dan SLEQOL, tentang kualitas hidup, kelelahan, aktivitas fisik, kesehatan mental, dukungan keluarga pada 10 orang penderita SLE di Poliklinik Penyakit Dalam RSUP Dr. M. Djamil Padang didapatkan bahwa sebanyak 60% pasien merasa cepat lelah dan nyeri pada punggung, sehingga menjadikan pasien memiliki ruang gerak yang sempit karena nyeri. Sebanyak 55% pasien merasakan kurang mendapatkan dukungan keluarga, penurunan motivasi dan perasaan putus asa untuk menjalani pengobatan dan mematuhi peraturan pengobatan pasien mengalami stress, sedih, marah, tidak dapat menerima dan menyangkal, sebanyak 58% pasien mengatakan tidak bisa bekerja lagi sehingga tidak menghasilkan uang. Selain itu 67% pasien merasa terganggu dengan kondisi sakit yang menghambat mereka dalam beraktivitas sehari-hari sehingga pasien merasa hidupnya tidak berkualitas karena hanya merepotkan keluarganya, 25% pasien masih sering mengalami kekambuhan yang diakibatkan karena kelelahan yang diakibatkan oleh beberapa faktor dengan alasan bahwa pasien tersebut telah menyadari bahwa sedang mengalami kelelahan tetapi tetap memaksakan fisiknya untuk beraktivitas layaknya orang normal.

Beberapa penelitian tentang faktor yang mempengaruhi kualitas hidup SLE dengan hubungan dukungan keluarga pada kualitas hidup pasien SLE sudah banyak dilakukan di luar negeri, namun di Indonesia masih sulit menemukan informasi terkait hal tersebut. Oleh karena itu, peneliti menganggap studi ini penting untuk dilakukan. Berdasarkan teori dan masalah-masalah yang diuraikan secara rinci sebelumnya, maka peneliti melakukan penelitian kajian tentang faktor dukungan keluarga yang berhubungan dengan kualitas hidup pada penderita *Systemic Lupus Eritomatosus* (SLE).

METODE PENELITIAN

Penelitian ini merupakan penelitian kuantitatif. Jenis penelitian yang digunakan adalah deskriptif analitik dengan pendekatan *cross sectional*. Penelitian ini memiliki tujuan untuk melihat dukungan keluarga yang mempengaruhi kualitas hidup Pada Penderita SLE di Poliklinik penyakit dalam RSUP Dr. M. Djamil Padang. Teknik sampling yang digunakan pada penelitian ini yaitu *nonprobability sampling*, dengan metode *accidental sampling* dimana pengambilan sampel yang dilakukan pada saat tertentu saja (penentuan sampel dilakukan dengan memilih mereka yang pada saat dilakukan penelitian berada pada lokasi penelitian), dengan kriteri inklusi sampel dengan jumlah populasi 357. Penelitian dilakukan pada bulan Oktober - November 2022.

Sampel penelitian ini yaitu penderita SLE yang datang control di poliklinik penyakit dalam, berusia 15-65 tahun, tekanan darah terkontrol dan sedang menjalani program pengobatan. Kriteria eksklusi penelitian ini yaitu pasien yang menolak untuk menjadi partisipan dalam penelitian. Alat ukur yang digunakan pada penelitian ini yaitu kuesioner dukungan keluarga dan kuesioner *SLEQOL*, merupakan salah satu alat ukur/instrument yang digunakan untuk melihat nilai rata-rata kualitas hidup nilai 40-280. Penelitian ini menggunakan analisis data dengan software Smart PLS atau SEM *Partial Least Square* (PLS) yang merupakan pengolahan data dengan pendekatan persamaan structural (*structural equation modeling* / SEM) berbasis varian, pendekatan persamaan ini berguna untuk menganalisis dalam model lebih dari satu variabel dependen dan variabel independen.

HASIL PENELITIAN

Gambaran Distribusi Frekuensi Dukungan Keluarga

Dukungan keluarga penderita SLE dapat dilihat berdasarkan 4 bagian, memiliki emosional, instrumental, informasi dan penghargaan, dianalisis dengan proporsi distribusi frekuensi. Secara lengkap hasil dapat dilihat pada tabel 1 sebagai berikut:

Tabel. 1
Distribusi Frekuensi Dukungan Keluarga Penderita SLE (n=45)

| Dukungan Keluarga | Penderita SLE | |
|-----------------------|---------------|------|
| | f | % |
| Dukungan Keluarga | | |
| Baik | 26 | 57.8 |
| Kurang baik | 19 | 42.2 |
| Dukungan emosional | | |
| Baik | 27 | 60.0 |
| Kurang baik | 18 | 40.0 |
| Dukungan Instrumental | | |
| Baik | 25 | 55.6 |
| Kurang baik | 20 | 44.4 |
| Dukungan Informasi | | |
| Baik | 27 | 60.0 |
| Kurang baik | 18 | 40.0 |
| Dukungan Penghargaan | | |
| Baik | 27 | 60.0 |
| Kurang baik | 18 | 40.0 |

Data tabel 1 memperlihatkan bahwa mayoritas penderita SLE memiliki dukungan keluarga dengan kategori baik, begitu juga pada subvariabel instrumental, emosional, informasi dan penghargaan besar.

Hubungan Dukungan Keluarga terhadap Kualitas Hidup Meliputi Domain Fungsional, Dukungan Sosial, Kesehatan Fisik dan Psikologis

Kualitas hidup penderita SLE di RSUP Dr. M. Djamil Padang dapat dilihat berdasarkan domain kualitas hidup, memiliki fungsional, dukungan sosial, kesehatan fisik dan kesehatan psikologis. Masing-masing sub variabel tersebut merupakan data kategorik yang dianalisis uji SEM PLS.

Tabel. 2
 Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Penderita SLE

| No | Hipotesis | Sample Mean (M) | T Statistics | P Value | Interprestasi |
|----|--|-----------------|--------------|---------|---------------|
| 1 | Dukungan Keluarga → Kualitas Hidup → Domain Fungsional | -0,068 | 11,407 | 0,008 | Diterima |
| 2 | Dukungan Keluarga →Kualitas Hidup → Domain Sosial | -0,067 | 10,865 | 0,008 | Diterima |
| 3 | Dukungan Keluarga →Kualitas Hidup → Domain Kesehatan Fisik | -0,068 | 11,015 | 0,008 | Diterima |
| 4 | Dukungan Keluarga →Kualitas Hidup → Domain Kesehatan Psikologis | -0,068 | 10,680 | 0,009 | Diterima |

Hasil analisis pada tabel 2 menunjukkan bahwa dukungan keluarga dengan kualitas hidup dimensi fungsional, dukungan sosial, kesehatan fisik, psikologis memiliki arah hubungan yang positif. Hasil ini bermakna bahwa terdapat hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup domain fungsional, domain dukungan sosial, kesehatan fisik dan psikologis penderita SLE. Semakin tinggi dukungan keluarga maka akan meningkatkan kualitas hidup beserta beberapa domainnya.

PEMBAHASAN

Gambaran Dukungan Keluarga

Berdasarkan hasil penelitian, menunjukkan bahwa sebagian besar penderita SLE memiliki dukungan keluarga dalam kategori baik yaitu sebanyak 26 penderita SLE (57,8%). Penelitian Idzharrusman & Budhiana (2022) dengan hasil bahwa sebanyak 23 responden atau 56,7% mendapatkan dukungan dalam kategori kurang baik, penelitian ini bertolak belakang dengan hasil peneliti yang menemukan bahwa 57,8% penderita SLE dengan dukungan keluarga baik. Menurut peneliti Manalu (2020) bahwa responden memiliki dukungan keluarga yang baik (84.3%) hasil presentasi ditemukan lebih tinggi dibanding dari presentasi yang didapatkan oleh peneliti 57.8% hal ini berbeda dapat dilihat dari jumlah sampel di dalam penelitian. Dukungan keluarga mempunyai peran penting bagi setiap orang pada saat mengalami permasalahan terutama masalah kesehatan dan digunakan sebagai pencegahan mengurangi tekanan hidup. Hal tersebut didukung oleh pernyataan Pradina et al., (2022) bahwa peran keluarga pada saat merawat pasien sangat mempengaruhi kesembuhannya, salah satunya yaitu ikut serta dalam setiap pengobatan.

Berdasarkan pengamatan peneliti, keluarga bagi penderita SLE sangat berperan penting dalam menjalani pengobatan terutama ketika penderita SLE mengalami kekambuhan. Dalam penelitian ini terlihat ada keluarga yang mendampingi penderita SLE mulai dari mengantarkan ke pelayanan kesehatan, menemani selama menjalani kontrol hingga masa pemulihan. Dukungan keluarga yang diberikan tidak hanya dalam bentuk perhatian dan kasih sayang saja, namun keluarga juga memberikan dukungan berupa mencarikan fasilitas pengobatan, transportasi untuk menjalani pengobatan dan mencarikan informasi mengenai pengobatan dan penyakitnya.

Hasil analisis pada komponen dukungan keluarga secara emosional, sebagian besar responden mendapatkan dukungan emosional dalam kategori baik sebanyak 27 penderita SLE (60,0%). Hal ini sejalan dengan temuan Suwanti et al., (2021) bahwa mayoritas responden mendapatkan dukungan emosional dengan kategori baik. Menurut penelitian Shi et al., (2020) dukungan emosional dapat berupa kasih sayang, rasa cinta, kenyamanan, semangat, empati, perhatian juga diberikan oleh keluarga sehingga penderita SLE merasa berharga. Pernyataan tersebut mendukung temuan penelitian ini bahwa, penderita SLE membutuhkan dukungan emosional dari keluarga berupa pendampingan pada saat menjalani pemeriksaan, peduli terhadap masalah yang sedang dialami, memberikan cinta kasih dan perhatian secara penuh, serta keluarga menerima sakit yang sedang dialami. Hal tersebut memperkuat bahwa, dukungan emosional sangat penting bagi penderita SLE karena dapat meningkatkan rasa percaya diri dan menurunkan tekanan secara psikologis karena penyakitnya. Hasil penelitian ini juga didukung dalam sub variabel dukungan keluarga instrumental bahwa sebagian besar responden mendapatkan dukungan keluarga paling banyak dalam komponen dukungan instrumental (55.6%) dan terkategori baik. Penelitian ini sejalan dengan penelitian Idzharrusman & Budhiana (2022) yang menyatakan bahwa paling banyak penderita SLE mendapatkan dukungan keluarga berupa dukungan instrumental.

Berdasarkan hasil analisis peneliti, penderita SLE membutuhkan dukungan dari keluargakhususnya dukungan instrumental berupa fasilitas dalam bentuk finansial dan sarana prasarana untuk keperluan perawatan sakitnya. Bentuk dari dukungan instrumental selain finansial dan sarana prasana diantaranya keluarga menghibur penderita SLE apabila terlihat sedih, menyediakan waktu untuk menemani pengobatan, dan ikut aktif dalam setiap pengobatan. Hal tersebut memperkuat bahwa dukungan instrumental berperan penting dalam setiap pengobatan penderita SLE, karena ketika dukungan instrumental tidak diberikan atau kurang maka pengobatan penderita SLE tidak berjalan optimal. Semakin baik dukungan instrumental yang diberikan oleh keluarga maka semakin baik tingkat penyembuhan pada penderita SLE.

Berdasarkan komponen dukungan keluarga berupa informasi, sebagian besar responden mendapatkan dukungan informasi dalam kategori baik sebanyak 27 penderita SLE (60.0%). Penelitian ini sejalan dengan penelitian Suwanti et al., (2021) bahwa sebagian besar pasien mendapatkan dukungan keluarga dalam bentuk dukungan informasi. Menurut Wiraini et al., (2021) dukungan keluarga beserta sub-variabelnya meliputi dukungan informasi memberikan solusi dalam pemecahan masalah, memberikan nasihat yang positif dan saran untuk memilih pengobatan yang tepat. Hal tersebut sesuai dengan penelitian ini bahwa penderita SLE membutuhkan dukungan informasi berupa bantuan dalam melakukan aktivitas sehari-hari misalnya mandi, berpakaian, menyuapi makan, bangun dan beranjak dari tempat tidur. Apabila penderita SLE dalam keadaan kambuh, memberitahu informasi mengenai hasil pemeriksaan dan pengobatan serta keluarga mengingatkan untuk kontrol, minum obat dengan rutin, olahraga, istirahat, dan makan makanan yang sehat. Hal tersebut memperkuat bahwa, dukungan informasi sangat penting, karena dengan adanya informasi penderita SLE dapat memperoleh pengetahuan dan bantuan dari keluarga mengenai penyakitnya untuk mencegah kekambuhan.

Hasil analisa pada komponen dukungan keluarga sub-variabel penghargaan, dukungan yang paling banyak didapatkan responden dengan kategori baik (60.0%). Hal

ini sejalan dengan penelitian Idzharrusman & Budhiana (2022) yang menyatakan bahwa sebanyak 60% mendapatkan dukungan penghargaan dalam kategori baik. Berdasarkan teori friedman dalam suswanti bentuk dari dukungan penghargaan berupa upaya dalam membantu memecahkan masalah, dan memberikan umpan balik yang positif. Hal tersebut sesuai hasil penelitian ini bahwa dukungan penghargaan yang diterima penderita SLE berupa keluarga mengingatkan mengenai perilaku-perilaku yang dapat memperburuk kondisinya seperti merokok dan kurang istirahat, keluarga memberikan penjelasan mengenai hal-hal yang tidak jelas mengenai penyakit SLE dan keluarga memberikan pujian ketika penderita SLE rutin meminum obat. Hal tersebut memperkuat bahwa dukungan penghargaan sangat penting bagi penderita SLE untuk menambah semangat dalam menjalani pengobatan dan tidak mudah putus dengan penyakit yang dialami (Suwanti et al.,2021).

Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Berdasarkan Domain

Hasil analisis faktor dukungan keluarga diperoleh nilai *sample mean* bermakna arah hubungan positif antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup dimensi fungsional, dimensi dukungan sosial, dimensi kesehatan fisik dan dimensi psikologis penderita SLE. Artinya terdapat hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup penderita SLE. Semakin tinggi dukungan keluarga maka akan meningkatkan kualitas hidup penderita SLE. di RSUP Dr. M. Djamil Padang tahun 2022.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa dukungan keluarga penderita SLE tergolong baik yaitu sebanyak 26 orang (57,8) dan memiliki kualitas hidup kurang baik. Begitu juga sub variabel dukungan emosional, instrumental, dukungan informasi dan dukungan penghargaan dengan kualitas hidup yang kurang baik. Dukungan keluarga merupakan suatu bentuk bantuan yang diberikan salah satu anggota keluarga untuk memberi kenyamanan fisik dan psikologis pada saat seseorang mengalami sakit. Dukungan keluarga yang dapat diberikan keluarga kepada penderita SLE dalam bentuk dukungan emosional, dukungan penghargaan, dukungan instrumental dan dukungan informasi, dukungan emosional berupa rasa (Masriwati, 2022).

Penelitian Subekti & Dewi (2022) menemukan bahwa sebagian besar responden mendapatkan dukungan keluarga. Sementara itu, temuan Katz et al., (2020) bahwa sebanyak 57,57% mendapatkan dukungan keluarga baik dan sebanyak 53,14% mengalami penurunan kualitas hidup. Menurut teori Friedman dukungan keluarga adalah sikap tindakan dan penerimaan keluarga terhadap penderita yang sakit. Anggota keluarga memandang bahwa orang yang bersifat mendukung selalu siap memberikan pertolongan dan bantuan jika diperlukan (Silvia, 2022). Wiraini et al., (2021) menyebutkan bahwa dukungan keluarga adalah sikap, tindakan dan penerimaan keluarga terhadap penderita yang sakit serta menjelaskan bahwa keluarga memiliki beberapa fungsi dukungan yaitu dukungan infomasional, dukungan penilaian, dukungan instrumental dan emosional. Menurut Suwanti et al., (2021) adanya dukungan emosional, penilaian, instrumental dan informasional dapat meningkatkan kualitas hidup pasien.

Dukungan keluarga yang baik pada penderita SLE dapat meningkatkan kualitas hidup penderita SLE sehingga dapat menurunkan angka mortalitas dan morbiditas serta dapat meningkatkan kesembuhan. Peran keluarga menjadi salah satu pendukung utama dalam proses penyembuhan pasien, dimana dengan adanya keluarga maka dapat

memberikan perawatan secara langsung terhadap anggota keluarga yang sakit. Sehingga pasien dapat bertahan dan memiliki rasa percaya diri, berbeda dengan pasien yang tidak memiliki dukungan dari anggota keluarganya bahwa pasien tidak memiliki semangat yang baik dalam mengubah perilaku kesehatannya (Nuraeni et al., 2020).

Secara teori dukungan keluarga terbagi menjadi empat, yaitu: 1) dukungan instrumental, keluarga merupakan sumber pertolongan praktis dan konkrit; 2) dukungan infomasional, keluarga berfungsi sebagai sebuah kolektor dan diseminor (penyebarkan informasi); 3) dukungan penghargaan (appraisal), keluarga bertindak sebagai sebuah umpan balik, membimbing dan menegahi pemecahan masalah dan sebagai sumber dan validator identitas keluarga; 4) dukungan emosional, keluarga sebagai sebuah tempat yang aman dan damai untuk istirahat dan pemulihan serta membantu pengurusan terhadap emosi (Manalu, 2020). Kualitas hidup merupakan kemampuan individu dan menikmati kepuasan selama hidupnya dan harus mampu berfungsi secara fisik, spiritual, psikologis, dan sosial demi mencapai kualitas hidup yang cukup. Untuk meningkatkan kualitas hidup, pasien kanker payudara yang menjalani kemoterapi harus merasa aman berada di lingkungan tempat tinggalnya dengan cara keluarga yang tidak mengasingkan serta menolak keberadaannya, memberikan dukungan keluarga kepada pasien yang menjalani pengobatan berupa pemberian informasi dan bantuan tingkah laku atau materi sehingga pasien yang menjalani pengobatan merasa diperhatikan, bernilai dan dicintai (Silvia, 2022).

Pasien yang menjalani pengobatan dapat mengalami perubahan dari berbagai aspek-aspek kehidupan yang akan berpengaruh terhadap kesehatan fisik, kesejahteraan psikologis, hubungan sosial dan dengan fungsionalnya. Dengan kata lain, hal tersebut juga akan berdampak pada kualitas hidup pasien (Subekti & Dewi, 2022). Banyak penderita penyakit kronis menghadapi masalah psikososial dan masalah fisik selama pengobatan, seperti kelelahan peningkatan resiko stress dan menurunkan aktivitas fisik dan fungsi fisik. Akibat jangka panjang tersebut dapat mempengaruhi kesehatan pasien yang berhubungan dengan kualitas hidup.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa adanya dukungan keluarga dan kualitas hidup pasien yang berkategori baik. Ada juga dukungan keluarga dan kualitas hidup yang berkategori cukup. Dari konsep teori dukungan keluarga merupakan sikap, tindakan, dan penerimaan terhadap tiap-tiap anggota keluarga. Anggota keluarga memandang bahwa orang yang bersifat mendukung selalu siap memberikan pertolongan jika dibutuhkan (Subekti & Dewi, 2022). Kualitas hidup penderita SLE dipengaruhi oleh beberapa faktor, salah satu diantaranya adalah dukungan keluarga. Tinggi rendahnya dukungan keluarga akan mempengaruhi kualitas hidup penderita SLE. Semakin tinggi dukungan keluarga maka semakin baik kualitas hidupnya, sebaliknya, semakin rendah dukungan keluarga, maka kualitas hidupnya juga akan menurun. Hal ini sejalan dengan penelitian Rosyidah et al., (2022) bahwa terdapat hubungan yang kuat antara keluarga dengan status kesehatan anggotanya, peran dan dukungan keluarga sangat penting bagi setiap aspek perawatan kesehatan anggota keluarga.

WHO mendefinisikan kualitas hidup sebagai persepsi individu, dalam konteks budaya dan sistem nilai tempat individu tersebut tinggal dan berkaitan dengan tujuan, harapan, urusan yang mereka miliki. Hal ini memberikan konsep kesehatan fisik individu, kondisi psikologis, kepercayaan seseorang, hubungan sosial dan keterlibatan individu dengan sesuatu hal yang penting dari lingkungan mereka (Nuraeni et al., 2020). Hidup penderita SLE yang berkualitas merupakan kondisi fungsional penderita SLE pada kondisi optimal sehingga mereka bisa menikmati hidupnya dengan penuh makna,

membahagiakan dan berguna (Pradina et al., 2022). Dukungan dari keluarga merupakan unsur terpenting dalam membantu individu menyelesaikan masalah. Dukungan keluarga akan menambah rasa percaya diri dan motivasi untuk menghadapi masalah dan meningkatkan kepuasan hidup. Sampai saat ini keluarga masih merupakan tempat berlindung yang disukai para pasien (Idzharrusman & Budhiana, 2022).

Menurut Silvia (2022) keluarga merupakan sistem dukungan utama bagi pasien dalam mempertahankan kesehatannya. Peranan keluarga dalam perawatan pasien antara lain menjaga dan merawat pasien, mempertahankan dan meningkatkan status mental, meantisipasi perubahan sosial ekonomi serta memberikan motivasi dukungan dan memfasilitasi kebutuhan spiritual bagi lansia. Bila dukungan keluarga tinggi maka dapat menurunkan angka kesakitan dan kematian yang akhirnya akan meningkatkan kualitas hidup pasien. Meningkatnya kesehatan akan meningkatkan kualitas hidup individu, dukungan keluarga diperlukan untuk meningkatkan kualitas hidup seseorang (Wiraini et al., 2021).

SIMPULAN

Ada hubungan positif dan signifikan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup berdasarkan domain fungsional, dukungan social, kesehatan fisik dan psikologis penderita SLE.

SARAN

Perlunya dilakukan penelitian lebih lanjut mengenai dukungan keluarga, dan kualitas hidup pasien penderita SLE dalam konteks penelitian kualitatif tentang respon dan harapan keluarga terhadap keluarganya yang terdiagnosa SLE, dan pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga yang menderita SLE. Selain itu, diharapkan pelayanan kesehatan dapat membentuk komunitas dukungan sebaya bagi keluarga Penderita SLE agar mereka saling menguatkan dan memberi dukungan pada anggota keluarga yang mengalami masalah kesehatan.

DAFTAR PUSTAKA

- Boghadam, Z. B., Faezi, S. T., Zareian, A., & Rezaei, E. (2021). Experiences of Iranian Female Patients with Systemic Lupus Erythematosus: A Qualitative Study. *Arch Rheumatology*, 36(1), 120–128. <https://archivesofrheumatology.org/abstract/1176>
- Elnady, B., Taha, A., Desouky, D. E., Abd-Elmakoud, S. F., Rageh, E. M., Algethami, A. M., Algethami, M., ten-Klooster, P. M., & Rasker, J. J. (2021). Impact of Sustained Remission on Quality of Life among Women with Rheumatoid Arthritis and Systemic Lupus Erythematosus. *Rheumatology and Rehabilitation*, 48(23), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s43166-021-00072-3>
- Idzharrusman, M., & Budhiana, J. (2022). Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Pasien Gagal Ginjal Kronik RSUD Sekarwangi Kabupaten Sukabumi. *Jurnal Keperawatan BSI*, 10(1), 61–69. <https://ejurnal.ars.ac.id/index.php/keperawatan/article/view/768>
- Juliansyah, H., & Nugrahawati, E. N. (2022). Pengaruh Resiliensi terhadap Kualitas Hidup pada Penderita Systemic Lupus Erythematosus. *Bandung Conference Series: Psychology Science*, 2(1), 380–386. <https://proceedings.unisba.ac.id/index.php/BCSPS/article/view/1121>
- Kankaya, H., & Karadakovan, A. (2020). Effects of Web-Based Education and Counselling for Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Lupus*, 28(8), 884–

891. <https://doi.org/10.1177/0961203320928423>
- Katz, P., Wan, G. J., Daly, P., Topf, L., Connolly-Strong, E., Bostic, R., & Reed, M. L. (2020). Patient-Reported Fatigue Frequency is Associated with Diminished Quality of Life and Family Role Functioning in Systemic Lupus Erythematosus. *Quality of Life Research*, 29(1), 3251–3261. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02572-9>
- Leong, P., Huang, J., Chiou, J., Bai, Y., & Wei, J. C. (2021). The Prevalence and Incidence of Systemic Lupus Erythematosus in Taiwan: A Nationwide Population-Based Study. *Scientific Reports*, 11, 1–8. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-84957-5>
- Masriwati, S. (2022). Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Penderita Hipertensi di Rumah Sakit Umum Daerah Kota Kendari. *Jurnal Anoa Keperawatan Mandala Waluya*, 1(2), 65–75. <https://doi.org/10.54883/jakmw.v1i2.16>
- Manalu, N. V. (2020). Dukungan Keluarga terhadap Kualitas Hidup Pasien Gagal Ginjal Kronik yang Menjalani Terapi di RS Advent Bandar Lampung. *Jurnal Health Sains*, 1(3), 1–7. <https://doi.org/10.46799/jhs.v1i3.31>
- Nuraeni, E., Habibi, A., & Baejuri, M. L. (2020). Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Lansia Hipertensi di Puskesmas Balaraja. *Prosiding Simposium Nasional Multidisiplin*, 2, 1–9. <https://jurnal.umt.ac.id/index.php/senamu/article/view/5740>
- Pradina, E. I. V., Marti, E., & Ratnawati, E. (2022). Hubungan antara Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup pada Lansia di Padukuhan Pranana, Sendangsari, Minggir, Sleman. *Jurnal Keperawatan Klinis dan Komunitas*, 6(2), 112–124. <https://doi.org/10.22146/jkkk.75227>
- Rosyidah, R., Astuti, J. S., & Michelino, D. M. D. (2022). Peran Dukungan Keluarga terhadap Resiliensi Keluarga pada Istri Tenaga Kerja Indonesia (TKI) di Kabupaten Bangkalan. *6(1)*, 66–74. <https://doi.org/10.30762/happiness.v6i1.476>
- Shi, Y., Li, M., Liu, L., Wang, Z., Wang, Y., Zhao, J., Wang, Q., Tian, X., Li, M., & Zeng, X. (2020). Relationship between disease Activity, Organ Damage and Health-Related Quality of Life in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Autoimmunity Reviews Journal*, 20(1), 1–10. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2020.102691>
- Silvia, W. (2022). Dukungan Keluarga dalam Perilaku Pelayanan Kesehatan. *OSF Preprints*, 3(4), 1–4. <https://doi.org/10.31219/osf.io/uzhca>
- Subekti, K. E., & Dewi, S. (2022). Dukungan Keluarga Berhubungan dengan Tingkat Kualitas Hidup Lansia. *Jurnal Keperawatan Jiwa*, 10(2), 403–410. doi.org/10.26714/jkj.10.2.2022.403-410
- Suwanti, E., Andarmoyo, S., & Purwanti, L. E. (2021). Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Pasien Diabetes Melitus Tipe II. *Health Sciences Journal*, 5(1), 70–88. <https://doi.org/10.24269/hsj.v5i1.674>
- Ugarte-Gil, M., Gamboa-Cardenas, R. V., reategui-Sokolova, C., Medina-Chinchon, M., Zevallos, F., Elera-Fitzcarrald, C., Pimental-Quiroz, V., Cucho-Venegas, J. M., Rodriguez-Bellido, Z., Pastor-Asurza, C. A., Alarcon, G. S., & Perich-Campos, R. (2020). Better Health-Related Quality of Life in Systemic Lupus Erythematosus Predicted by Low Disease Activity State/Remission. *American College of Rheumatology*, 72(8), 1159–1162. <https://doi.org/10.03.234/acr.24009>
- Wiraini, T. P., Zuhra, R. M., & Hasneli, Y. Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Lansia pada Masa COVID-19. *Health Care: Jurnal Kesehatan*, 10(1), 44–53. <https://doi.org/10.36763/healthcare.v10i1.99>