

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Penyakit Autoimun adalah kondisi ketika kekebalan tubuh seseorang menyerang tubuhnya sendiri. Penyakit autoimun, diantaranya memiliki gejala yang sama seperti kelelahan, nyeri otot dan demam. Pada keadaan yang normal system kekebalan tubuh berfungsi untuk menjaga tubuh dari serangan organisme asing seperti bakteri maupun virus. Ketika tubuh terserang organisme asing system kekebalan tubuh akan melepas protein yang disebut antibody yang digunakan untuk melawan dan mencegah terjadinya penyakit. Akan tetapi pada penderita penyakit autoimun system kekebalan tubuh melihat sel tubuh yang sehat sebagai organism asing, sehingga antibody yang dilepaskan system kekebalan tubuh menyerang sel sehat tersebut (Kemenkes, 2022).

Terdapat 80 penyakit yang digolongkan sebagai penyakit autoimun diantaranya adalah *SLE* (*Systemic Lupus Erythematosus*). *SLE* merupakan penyakit autoimun yang menahun serta dapat menimbulkan peradangan dan bisa menyerang berbagai organ tubuh manusia seperti kulit, otot, dan sendi. penyakit *SLE* memiliki gejala yang beragam seperti mudah Lelah, demam, penurunan berat badan, ruam disekitar wajah seperti kupu- kupu (*butterfly rash*), serta nyeri pada bagian tubuh (Hibatullah, 2018). Menurut WHO (2017) penyakit *SLE* termasuk salah satu penyakit tidak menular yang merupakan factor utama dari penyebab kematian.

National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Disease (dalam Cyprina & Cahyanti, 2013) menyebutkan bahwa *SLE* juga dikenal dengan sebutan penyakit seribu wajah hal ini dikarenakan gejala awal lupus terlihat tidak jelas, tidak spesifik dan rancu dengan kelainan patologis dan fungsional lainnya. gejala pada *SLE* sering menyerupai penyakit lain sehingga menyulitkan dalam penegakan diagnose. Hal ini menjadi alasan bahwa lupus dikenal dengan penyakit seribu wajah (Dewi, 2013)

Organisasi Kesehatan Dunia (*WHO*) menyatakan prevalensi penderita lupus di seluruh dunia mencapai 5 juta orang dan terus bertambah setidaknya 100 ribu penderita baru setiap tahunnya. Menurut *Lupus Foundation Of America* pada tahun 2016, lupus menyerang 1,5 juta jiwa di Amerika sedangkan prevalensi penyakit lupus di Indonesia diperkirakan sebanyak 4.671 jiwa. Pada tahun 2016, perhimpunan *SLE* Indonesia (*PESLI*) mendapatkan rata – rata insiden kasus baru *SLE* dari data 8 rumah sakit diantaranya rumah sakit diantaranya adalah RS Cipto Mangunkusumo sebanyak 22,9%, RS Saiful Anwar Malang 14,5%, RS Muhammad Husein 11,7%, RS Sardjito Yogyakarta 10,6%, RS Moewardi Surakarta 10,0%, RS Sanglah Denpasar 6,6%, RS Kanujoso djatiwibowo 4,0% serta RSUD Ulin Banjarmasin 1,2% (Riskesdas, 2018). Sedangkan berdasarkan hasil wawancara dengan pengurus komunitas odapus panggon kupu semarang, terdapat 149 orang dengan *SLE* di RSUP dr. Kariadi Semarang pada tahun 2022.

Berdasarkan data yang dilaporkan oleh RS Cipto Mangunkusumo, RS Saiful Anwar Malang, RS Muhammadiyah Husein Palembang, RSUP Sardjito Yogyakarta, RS Moewardi Surakarta, RS Sanglah Denpasar, RS Kanujoso Djatiwibowo Balikpapan, RSUD Ulin Bnjarmasin, pada tahun 2014 terdapat 1.169 pasien dengan 200 diantaranya meninggal dunia. Pada tahun 2015 kasus SLE mulai bertambah yaitu sebanyak 1.336 pasien dengan 110 diantaranya meninggal dunia, pada tahun 2016 terdapat peningkatan yang cukup signifikan pada pasien *SLE* yaitu sebanyak 2.166 pasien terdiagnosa penyakit *SLE* dengan angka kematian yang cukup tinggi yaitu sebanyak 550 jiwa (Infodatin Kemenkes, 2017)

Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Fatmawati (2018), regulasi diri pada penyakit kronis systemic lupus erythematosus, pada saat ini angka kesakitan dan kematian penyakit SLE cenderung meningkat yaitu 4 kali lebih tinggi, hal ini terjadi akibat peradangan dan keluhan yang terjadi maupun yang dirasakan dapat mempengaruhi organ pada tubuh seperti ginjal, otak, system syaraf pusat, darah, paru – paru , & jantung, selain itu hal ini juga terjadi akibat perjalanan penyakit yang progresif, keterlambatan pasien untuk berobat ke rumah sakit, kurangnya pengetahuan dan pemahaman pasien. Hal ini menjadi masalah kesehatan masyarakat di Indonesia, banyak pasien *SLE* yang datang ke rumah sakit sudah dalam kondisi yang serius, hal ini dikarenakan terlambatnya pasien *SLE* yang tidak terdeteksi keberadaanya. Masalah tidak terdeteksinya kasus *SLE* di Indonesia terjadi akibat terlambat diketahui, terlambat diobati karena banyak dokter yang kurang mengetahui mengenai gejala penyakit serta

dampak bagi kesehatan. Selain itu hal ini juga disebabkan akibat sulitnya penegakan diagnosa pada pasien *SLE* dikarenakan tanda dan gejala yang terjadi seringkali menyerupai penyakit lain.

Pada pasien lupus seringkali terjadi gangguan baik fisik maupun psikologis, masalah fisik yang sering terjadi pada pasien dengan *SLE* adalah mudah lelah, nyeri pada persendian, bengkak pada ekstremitas dimana hal ini sangat menghambat aktivitas fisik pasien dengan *SLE* sehingga dapat mempengaruhi kualitas hidup pada penderita *SLE*. Salah satu hal yang harus diperhatikan pada pasien dengan penyakit autoimun adalah dengan memperhatikan dan meningkatkan kualitas hidupnya. Menurut WHO (2004) kualitas hidup (*quality of life*) merupakan persepsi individu terhadap hidupnya yang ditinjau dari konsteks budaya, perilaku dan sistem nilai dimana mereka tinggal dan berhubungan dengan standar hidup, harapan, kesenangan, dan penilaian individu terhadap posisi mereka dalam kehidupan. Menurut WHO, pengukuran kualitas hidup mencakup kesehatan fisik, kesehatan psikologis, tingkat kebebasan, hubungan sosial, dan hubungan dengan lingkungan mereka. Kualitas hidup menjadi indikator penting dari pemulihan dan penyesuaian pada penyakit kronis. Terdapat 4 domain kualitas hidup berdasarkan fungsional, antara lain dukungan social, Kesehatan fisik, dan psikologis dan lingkungan (Rizky, 2017)

Pada penelitian yang dilakukan oleh Wahyuningsih dan Surjaningrum (2013), mengungkapkan bahwa pasien *SLE* memiliki permasalahan baik fisik maupun psikologis. Permasalahan dari segi fisik yaitu mereka mengalami

perubahan fisik seperti pembengkakan pipi akibat konsumsi obat, sensitive terhadap sinar matahari bercak – bercak kemerahan yang muncul pada wajah, rambut rontok, bengkak pada tubuh, kulit mengelupas, sariawan disekitar bibir serta rasa nyeri pada persendian tangan dan kaki serta mudah mengalami kelelahan. Pada pasien dengan *SLE*, mudah mengalami kelelahan dapat diartikan ketika melakukan aktivitas seringkali tiba – tiba pusing, terjadi pembengkakan pada area ekstremitas dan nyeri pada sendi. Sedangkan permasalahan psikologis yang dialami adalah rasa tidak percaya diri akibat perubahan fisik, merasa menjadi beban bagi keluarga dan belum sepenuhnya mampu mengendalikan emosi. Sehingga membuat pasien *SLE* menjadi cemas, minder, gelisah dan perasaan lain yang berkecamuk. Hal ini sejalan dengan penelitian Anggun & Erin (2014).

Penelitian yang dilakukan oleh Ugarte-Gil et al (2020) menyebutkan bahwa factor yang mempengaruhi kualitas hidup diantaranya yaitu tingkat keparahan penyakit, aktivitas fisik, stress dan kecemasan. Pada penderita *SLE* selama pengobatan akan mengakibatkan terjadinya komplikasi yang akan meningkatkan gangguan Kesehatan fisik 70%, dukungan social 68%, Kesehatan psikologis 74%. Banyaknya kasus *SLE* di Indonesia dengan tingkat kesakitan dan kematian yang cukup tinggi, serta tanda & gejala *SLE* yang sangat beragam sangat mempengaruhi kualitas hidup penderita *SLE*. Dari factor kualitas hidup terdapat hambatan pada kesehatan fisik serta psikologis dan personal sosial. Kualitas hidup yang berkaitan dengan Kesehatan (*Health Related Quality of Life/ HRQOL*) meliputi aspek fisik, psikologis, sosial dan

lingkungan dari bidang kesehatan yang dipengaruhi oleh pengalaman pribadi seseorang, kepercayaan, harapan serta persepsi seseorang (Donal. 2009).

Penderita *SLE* seringkali mengalami gangguan kualitas hidup baik secara fisik maupun psikis yang akan berpengaruh terhadap kehidupannya. Menurut Mattje dan Turato (2006, dalam Siti & Karyono, 2016) dalam penelitiannya menemukan bahwa pasien *SLE* sulit untuk menerima keadaan sakit pada tubuhnya. tetapi menyadari bahwa mereka harus berjuang untuk kesembuhan. Berdasarkan hasil wawancara dengan pengurus komunitas odapus panggon kupu semarang beberapa penderita odapus memiliki permasalahan pada kualitas hidup seperti kelelahan fisik dan merasa bahwa dirinya tidak berharga. Peningkatan kualitas hidup sangat berperan dalam aspek psikologis pada pasien *SLE*, dimana kasus ini resiko tinggi pada kematian dan diagnose yang terlambat akan menimbulkan dampak psikologis pada pasien *SLE*, untuk itu diperlukan dukungan bagi penderita *SLE* guna meningkatkan kualitas hidupnya. Pada penelitian yang dilakukan oleh Rizky (2017) mengatakan bahwa terdapat pengaruh pada pemberian dukungan keluarga terhadap kualitas hidup penderita *SLE*, Pemberian dukungan salah satunya yaitu dapat dilakukan dengan dukungan keluarga agar dapat meningkatkan kualitas hidup yang lebih baik sehingga usia harapan hidup lebih tinggi.

Dukungan keluarga merupakan sikap atau tindakan dan penerimaan keluarga terhadap penderita maupun anggota keluarga yang sakit. Anggota keluarga memandang bahwa orang yang bersifat mendukung selalu siap memberikan pertolongan dan bantuan jika diperlukan (Silvia, 2022). Menurut

Friedman (2013) dukungan keluarga merupakan sikap, tindakan dan penerimaan keluarga yang sakit serta menjelaskan bahwa keluarga memiliki beberapa fungsi dukungan yaitu dukungan informasional, dukungan penilaian, dukungan instrumental, dan emosional. Hasil studi pendahuluan berdasarkan wawancara dengan pengurus komunitas odapus panggon kupu semarang didapatkan beberapa permasalahan seperti halnya penderita odapus sering merasa tidak berguna dan merepotkan anggota keluarga akibat penyakit yang di derita, meskipun mereka mengatakan bahwa anggota keluarga tetap memberikan dukungan, namun mereka tetap merasa bahwa dirinya merepotkan anggota keluarganya. Pengukuran dukungan keluarga terhadap kualitas hidup seseorang dapat mendorong peneliti untuk melakukan penelitian mengenai “ Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Pada Penderita *Sistemic Lupus Erythematosus* di Komunitas Odapus Panggon Kupu Semarang”

B. Rumusan masalah

Bagaimana Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Pada Penderita *SLE* (*systemic Lupus Erthematosus*)

C. Tujuan penelitian

1. Tujuan umum

Mengetahui Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Pada Penderita *Sistemic Lupus Erythematosus* di Komunitas Odapus Panggon Kupu Semarang

2. Tujuan khusus

- a. Mengetahui Gambaran Kualitas Hidup Penderita *Systemic Lupus Erythematosus* di Komunitas Odapus Panggon Kupu Semarang
- b. Mengetahui Gambaran Dukungan Keluarga Penderita *Systemic Lupus Erythematosus* di Komunitas Odapus Panggon Kupu Semarang
- c. Mengetahui Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Pada Penderita *Systemic Lupus Erythematosus* di Komunitas Odapus Panggon Kupu Semarang

D. Manfaat penelitian

1. Bagi penderita *SLE (Systemic Lupus Erythematosus)*

Sebagai masukan bagi penderita SLE untuk berusaha meningkatkan kualitas hidupnya.

2. Bagi perawat

Hasil penelitian ini diharapkan dapat dijadikan rekomendasi bagi seluruh perawat untuk dapat meningkatkan perilaku caring guna meningkatkan kualitas hidup pada penderita SLE (*systemic Lupus Erthematosus*)

3. Bagi keluarga

Sebagai masukan bagi keluarga untuk meningkatkan Dukungan keluarga untuk pasien odapus guna meningkatkan kulaitas hidup.

4. Bagi Keilmuan

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat bagi dunia Pendidikan dan Kesehatan khususnya terkait penyakit *Sistemic Lupus Erythematosus* dan dapat dijadikan dasar untuk penelitian selanjutnya.

5. Bagi Masyarakat

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi bagi masyarakat mengenai Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Penderita *Sistemic Lupus Erythematosus*.