

## **BAB II**

### **TINJAUAN PUSTAKA**

#### **2.1 Dukungan Keluarga**

##### **2.1.1 Definisi Dukungan Keluarga**

Dukungan keluarga adalah suatu bentuk hubungan interpersonal yang melindungi seseorang dari efek stress yang buruk. Dukungan keluarga menurut Friedman adalah sikap, tindakan penerimaan keluarga terhadap anggota keluarganya, berupa dukungan informasional, dukungan penilaian, dukungan instrumental dan dukungan emosional. Jadi dukungan keluarga adalah suatu bentuk hubungan interpersonal yang meliputi sikap, tindakan dan penerimaan terhadap anggota keluarga, sehingga anggota keluarga merasa ada yang memperhatikan.

Friedman dalam Murniasih (2010) menyatakan dukungan keluarga adalah sikap, tindakan dan penerimaan keluarga terhadap anggotanya. Anggota keluarga dipandang sebagai bagian yang tidak terpisahkan dalam lingkungan keluarga. Anggota keluarga memandang bahwa orang yang bersifat mendukung selalu siap memberikan pertolongan dan bantuan jika diperlukan.

Bomar (2012) menjelaskan bahwa dukungan keluarga adalah suatu bentuk perilaku melayani yang dilakukan oleh keluarga baik dalam bentuk dukungan emosi, penghargaan, informasi dan instrumental. Dukungan sosial keluarga mengacu pada dukungan-dukungan yang dipandang oleh anggota keluarga sebagai suatu yang dapat diakses atau diadakan untuk keluarga. Dukungan bisa atau tidak digunakan tapi anggota keluarga memandang bahwa orang yang bersifat mendukung selalu siap memberikan pertolongan dan bantuan jika diperlukan.

Keluarga merupakan sistem pendukung yang berarti sehingga dapat memberikan petunjuk tentang kesehatan mental, fisik dan emosi pada penderita lupus. Dukungan keluarga itu dapat dibagi menjadi empat aspek yaitu dukungan penilaian, dukungan instrumental, dukungan informasional dan dukungan emosional (Kaplan, 2010).

Dukungan keluarga merupakan suatu wujud/bentuk kepedulian, motivasi, perhatian, kasih sayang yang diberikan oleh seseorang kepada individu lain. Dukungan yang diperoleh tersebut bukan hanya dalam hal bantuan tapi lebih kepada berusaha memberikan rasa nyaman buat orang lain. Islam juga mengajarkan kita untuk selalu menyebarkan kebaikan kasih sayang kepada sesama manusia dan dalam Al-Qur'an surat Al-Balad ayat 17 Allah SWT berfirman :

ثُمَّ كَانَ مِنَ الَّذِينَ ءَامَنُوا وَتَوَاصَوْا بِالصَّبْرِ وَتَوَاصَوْا بِالْمَرْحَمَةِ

*Artinya: "Dan dia (tidak pula) termasuk orang-orang yang beriman dan saling berpesan untuk bersabar dan saling berpesan untuk berkasih sayang".*

Berdasarkan berbagai pendapat ahli, peneliti menyimpulkan pengertian dukungan keluarga adalah pemberian motivasi, kasih sayang yang diberikan kepada keluarga yang lain ketika sedang dalam kesulitan atau masalah.

### **2.1.2 Dimensi-dimensi Dukungan Keluarga**

Keluarga berfungsi sebagai sistem pendukung bagi anggotanya. Anggota keluarga memandang bahwa orang yang bersifat mendukung, selalu siap memberikan pertolongan dan bantuan jika diperlukan (Friedman,2010). Terdapat empat dimensi dari dukungan keluarga yaitu:

1. Dukungan emosional, mencakup ungkapan empati, kepedulian dan perhatian orang-orang yang bersangkutan kepada anggota keluarga yang mengalami masalah kesehatan, misalnya umpan balik dan penegasan dari anggota keluarga. Keluarga merupakan tempat yang aman untuk istirahat serta pemulihan penguasaan emosi. Keluarga sebagai tempat yang aman dan damai untuk istirahat dan pemulihan serta membantu penguasaan terhadap emosi. Aspek-aspek dari dukungan emosional meliputi dukungan yang diwujudkan dalam bentuk afeksi, adanya kepercayaan, perhatian, mendengarkan, didengarkan. Dukungan emosi adalah dukungan yang berhubungan dengan hal yang bersifat emosional

atau menjaga keadaan emosi, afeksi/ekspresi. Menurut Tolsdorf & Wills (dalam Orford, 2014), tipe dukungan ini lebih mengacu kepada pemberian semangat, kehangatan, cinta, kasih, dan emosi. Leavy (dalam Orford, 2015) menyatakan dukungan sosial sebagai perilaku yang memberi perasaan nyaman dan membuat individu percaya bahwa dia dikagumi, dihargai, dan dicintai dan bahwa orang lain bersedia memberi perhatian dan rasa aman. Selama depresi berlangsung, individu sering menderita secara emosional, sedih, cemas, dan kehilangan harga diri. Jika depresi mengurangi perasaan seseorang akan hal dimiliki dan dicintai. Dukungan emosional memberikan individu perasaan nyaman, merasa dicintai saat mengalami depresi, bantuan dalam bentuk semangat, empati, rasa percaya, perhatian sehingga individu yang menerimanya merasa berharga. Pada dukungan emosional ini keluarga menyediakan tempat istirahat dan memberikan semangat.

2. Dukungan informasi, Keluarga berfungsi sebagai sebuah kolektor dan disseminator (penyebar) informasi tentang dunia (Friedman, 2010). apabila individu tidak dapat menyelesaikan masalah yang dihadapi maka dukungan ini diberikan dengan cara memberi informasi, nasehat, dan petunjuk tentang cara penyelesaian masalah. Keluarga juga merupakan penyebar informasi yang dapat diwujudkan dengan pemberian dukungan semangat, serta pengawasan terhadap pola kegiatan sehari-hari. Keluarga berfungsi sebagai sebuah kolektor dan disseminator (penyebar) informasi tentang dunia. Menjelaskan tentang pemberian saran, sugesti, informasi yang dapat digunakan mengungkapkan suatu masalah. Manfaat dari dukungan ini adalah dapat menekan munculnya suatu stressor karena informasi yang diberikan dapat menyumbangkan aksi sugesti yang khusus pada individu.

Aspek-aspek dalam dukungan ini adalah nasehat, usulan, saran, petunjuk dan pemberian informasi. Dukungan informasional adalah

dukungan berupa pemberian informasi yang dibutuhkan oleh individu. Douse (dalam Orford, 2010) membagi dukungan ini ke dalam 2 (dua) bentuk. Pertama, pemberian informasi atau pengajaran suatu keahlian yang dapat memberi solusi pada suatu masalah. Kedua adalah appraisal support, yaitu pemberian informasi yang dapat membantu individu dalam mengevaluasi performance pribadinya. Wills (dalam Orford, 2014) menambahkan dukungan ini dapat berupa pemberian informasi, nasehat,

3. dan bimbingan. Jenis dukungan ini meliputi jaringan komunikasi dan tanggung jawab bersama, termasuk di dalamnya memberikan solusi dari masalah, memberikan nasehat, pengarahan, saran, atau umpan balik tentang apa yang dilakukan oleh seseorang. Keluarga dapat menyediakan informasi dengan menyarankan tentang dokter, terapi yang baik bagi dirinya, dan tindakan spesifik bagi individu untuk melawan stressor. Individu yang mengalami depresi dapat keluar dari masalahnya dan memecahkan masalahnya dengan dukungan dari keluarga dengan menyediakan feed back (Sheiley, 2010). Pada dukungan informasi ini keluarga sebagai penghimpun informasi dan pemberi informasi.
4. Dukungan instrumental, Keluarga merupakan sebuah sumber pertolongan praktis dan kongkrit (Friedman, 2010). dukungan ini bersifat nyata dan bentuk materi bertujuan untuk meringankan beban bagi individu yang membentuk dan keluarga dapat memenuhinya, sehingga keluarga merupakan sumber pertolongan yang praktis dan kongkrit yang mencakup dukungan atau bantuan seperti uang, peralatan, waktu, serta modifikasi lingkungan. Keluarga merupakan sebuah sumber pertolongan praktis dan kongkrit, diantaranya: kesehatan penderita dalam hal kebutuhan makan dan minum, istirahat, terhindarnya penderita dari kelelahan. Dukungan instrumental adalah dukungan berupa bantuan dalam bentuk nyata atau dukungan material. Menurut Jacobson dukungan ini mengacu pada penyediaan benda-benda dan

layanan untuk memecahkan masalah praktis. Wills (dalam Orford, 2015) menyatakan bahwa dukungan ini meliputi aktivitas-aktivitas seperti penyediaan benda-benda, misalnya alat-alat kerja, buku-buku, meminjamkan atau memberikan uang dan membantu menyelesaikan tugas-tugas praktis.

5. Dukungan penghargaan, Keluarga bertindak sebagai sebuah bimbingan umpan balik, membimbing dan mempengaruhi pemecahan masalah dan sebagai sumber dan validator identitas anggota (Cohen, 2016). terjadi lewat ungkapan hormat atau positif untuk pasien, misalnya: pujian atau reward terhadap tindakan atau upaya penyampaian pesan ataupun masalah, keluarga bertindak sebagai bimbingan umpan balik seperti dorongan bagi anggota keluarga. Keluarga bertindak sebagai sebuah bimbingan umpan balik, membimbing dan menengahi pemecahan masalah, sebagai sumber dan validator identitas anggota keluarga diantaranya memberikan support, penghargaan, perhatian. Dukungan penghargaan adalah dukungan yang terjadi bila ada ekspresi penilaian yang positif terhadap individu. Menurut Cohent & Wils (dalam Orford, 2015), dukungan ini dapat berupa pemberian informasi kepada seseorang bahwa dia dihargai dan diterima, dimana harga diri seseorang dapat ditingkatkan dengan mengkomunikasikan kepadanya bahwa ia bernilai dan diterima meskipun tidak luput dari kesalahan (Erin Darmayati, 2014).

Cohen & Syme ( dalam Wangmuba 2016) menyatakan keluarga berfungsi sebagai sistem pendukung bagi anggotanya. Anggota keluarga memandang bahwa orang yang bersifat mendukung selalu siap memberikan pertolongan dan bantuan jika diperlukan. Terdapat empat dimensi dukungan keluarga yaitu :

1. Dukungan emosional, mencakup ungkapan empati, kepedulian dan perhatian orang-orang yang bersangkutan kepada anggota keluarga yang mengalami masalah kesehatan, misalnya umpan balik dan penegasan dari anggota keluarga. Keluarga merupakan tempat yang aman untuk istirahat serta pemulihan penguasaan emosi. Keluarga sebagai tempat yang aman dan damai untuk istirahat dan pemulihan serta membantu penguasaan terhadap emosi. Aspek-aspek dari dukungan emosional meliputi dukungan yang diwujudkan dalam bentuk afeksi, adanya kepercayaan, perhatian, mendengarkan dan didengarkan. Dukungan emosi adalah dukungan yang berhubungan dengan hal yang bersifat emosional atau menjaga keadaan emosi, afeksi/ekspresi. Tipe dukungan ini lebih mengacu kepada pemberian semangat, kehangatan, cinta, kasih, dan emosi. Dukungan sosial sebagai perilaku yang memberi perasaan nyaman dan membuat individu percaya bahwa dia dikagumi, dihargai, dan dicintai dan bahwa orang lain bersedia memberi perhatian dan rasa aman. Selama depresi berlangsung, individu sering menderita secara emosional, sedih, cemas, dan kehilangan harga diri. Jika depresi mengurangi perasaan seseorang akan hal dimiliki dan dicintai. Dukungan emosional memberikan individu perasaan nyaman, merasa dicintai saat mengalami depresi, bantuan dalam bentuk semangat, empati, rasa percaya, perhatian sehingga individu yang menerimanya merasa berharga. Pada dukungan emosional ini keluarga menyediakan tempat istirahat dan memberikan semangat.
2. Dukungan informasi, Keluarga berfungsi sebagai sebuah kolektor dan disseminator (penyebar) informasi tentang dunia. Apabila individu tidak dapat menyelesaikan masalah yang dihadapi maka dukungan ini diberikan dengan cara memberi informasi, nasehat, dan petunjuk tentang cara penyelesaian masalah. Keluarga juga merupakan penyebar informasi yang dapat diwujudkan dengan pemberian dukungan semangat, serta pengawasan terhadap pola kegiatan sehari-hari. Keluarga berfungsi sebagai sebuah kolektor dan disseminator (penyebar) informasi tentang dunia. Menjelaskan tentang pemberian saran, sugesti, informasi yang

dapat digunakan mengungkapkan suatu masalah. Manfaat dari dukungan ini adalah dapat menekan munculnya suatu stressor karena informasi yang diberikan dapat menyumbangkan aksi sugesti yang khusus pada individu.

Aspek-aspek dalam dukungan ini adalah nasehat, usulan, saran, petunjuk dan pemberian informasi. Dukungan informasional adalah dukungan berupa pemberian informasi yang dibutuhkan oleh individu. Dukungan informasional ini terbagi ke dalam 2 (dua) bentuk. Pertama, pemberian informasi atau pengajaran suatu keahlian yang dapat memberi solusi pada suatu masalah. Kedua adalah appraisal support, yaitu pemberian informasi yang dapat membantu individu dalam mengevaluasi performance pribadinya. Dukungan ini dapat berupa pemberian informasi, nasehat, dan bimbingan. Jenis dukungan ini meliputi jaringan komunikasi dan tanggung jawab bersama, termasuk di dalamnya memberikan solusi dari masalah, memberikan nasehat, pengarahan, saran, atau umpan balik tentang apa yang dilakukan oleh seseorang. Keluarga dapat menyediakan informasi dengan menyarankan tentang dokter, terapi yang baik bagi dirinya, dan tindakan spesifik bagi individu untuk melawan stressor. Individu yang mengalami depresi dapat keluar dari masalahnya dan memecahkan masalahnya dengan dukungan dari keluarga dengan menyediakan feed back. Pada dukungan informasi ini keluarga sebagai penghimpun informasi dan pemberi informasi.

3. Dukungan instrumental, Keluarga merupakan sebuah sumber pertolongan praktis dan kongkrit. dukungan ini bersifat nyata dan bentuk materi bertujuan untuk meringankan beban bagi individu yang membentuk dan keluarga dapat memenuhinya, sehingga keluarga merupakan sumber pertolongan yang praktis dan kongkrit yang mencakup dukungan atau bantuan seperti uang, peralatan, waktu, serta modifikasi lingkungan. Keluarga merupakan sebuah sumber pertolongan praktis dan kongkrit, diantaranya: kesehatan penderita dalam hal kebutuhan makan dan minum, istirahat, terhindarnya penderita dari kelelahan. Dukungan instrumental adalah dukungan berupa bantuan dalam bentuk nyata atau

dukungan material. Menurut Jacobson dukungan ini mengacu pada penyediaan benda-benda dan layanan untuk memecahkan masalah praktis. Dukungan ini meliputi aktivitas-aktivitas seperti penyediaan benda-benda, misalnya alat-alat kerja, buku-buku, meminjamkan atau memberikan uang dan membantu menyelesaikan tugas-tugas praktis.

4. Dukungan penghargaan, Keluarga bertindak sebagai sebuah bimbingan umpan balik, membimbing dan mempengaruhi pemecahan masalah dan sebagai sumber dan validator identitas anggota. Dukungan ini terjadi lewat ungkapan hormat atau positif untuk pasien, misalnya: pujian atau reward terhadap tindakan atau upaya penyampaian pesan ataupun masalah, keluarga bertindak sebagai bimbingan umpan balik seperti dorongan bagi anggota keluarga. Keluarga bertindak sebagai sebuah bimbingan umpan balik, membimbing dan menengahi pemecahan masalah, sebagai sumber dan validator identitas anggota keluarga diantaranya memberikan support, penghargaan, perhatian. Dukungan penghargaan adalah dukungan yang terjadi bila ada ekspresi penilaian yang positif terhadap individu. Dukungan ini dapat berupa pemberian informasi kepada seseorang bahwa dia dihargai dan diterima, dimana harga diri seseorang dapat ditingkatkan dengan mengkomunikasikan kepadanya bahwa ia bernilai dan diterima meskipun tidak luput dari kesalahan.

Dari sini peneliti menyimpulkan bahwa dimensi dukungan keluarga meliputi dukungan emosional, dukungan informasi, dukungan instrumental, dan dukungan penghargaan.

### **2.1.3 Faktor-faktor yang Mempengaruhi Dukungan Keluarga**

Menurut Friedman (2010) faktor-faktor yang mempengaruhi dukungan keluarga adalah:

#### **1. Faktor Internal**

##### **a. Tahap Perkembangan**

Artinya dukungan dapat di tentukan oleh faktor usia dalam hal ini adalah pertumbuhan dan perkembangan, dengan demikian setiap

rentang usia (bayi-lansia) memiliki pemahaman dan respon terhadap perubahan kesehatan yang berbeda-beda.

b. Pendidikan atau Tingkat pengetahuan

Keyakinan seseorang terhadap adanya dukungan terbentuk oleh variabel intelektual yang terdiri dari pengetahuan, latar belakang pendidikan dan pengalaman masa lalu. Kemampuan kognitif akan membentuk cara berfikir seseorang termaksud kemampuan untuk memahami faktor-faktor berhubungan dengan penyakit dan untuk menjaga kesehatan dirinya.

c. Faktor Emosi

Faktor emosi juga mempengaruhi keyakinan terhadap adanya dukungan dan cara melaksanakannya. Seseorang yang mengalami respon stress dalam setiap perubahan hidupnya cenderung berespon terhadap berbagai tanda sakit, mungkin dilakukan dengan cara mengawatirkan bahwa penyakit tersebut dapat mengancam kehidupannya. Seseorang yang secara umum terlihat sangat tenang mungkin mempunyai respons emosional yang kecil selama ia sakit. Seseorang individu yang tidak mampu melakukan koping secara emosional terhadap ancaman penyakit mungkin akan menyangkal adanya gejala penyakit pada dirinya dan tidak mau menjalani pengalaman.

d. Spiritual

Aspek spiritual dapat terlihat dari bagaimana seseorang mengalami kehidupannya, mencakup nilai dan keyakinan yang dilaksanakan, hubungan dengan keluarga atau teman, dan kemampuan mencari harapan dan arti dalam hidup.

2. Faktor Eksternal

a. Praktik di keluarga

Cara bagaimana keluarga memberi dukungan biasanya mempengaruhi penderita dalam melaksanakan kesehatannya.

b. Faktor sosial ekonomi

Faktor sosial dan psikososial dapat meningkatkan resiko terjadinya penyakit dan mempengaruhi cara seseorang mendefinisikan dan bereaksi terhadap penyakitnya. Variabel psikososial mencakup: stabilitas perkawinan, gaya hidup dan lingkungan kerja. Seseorang biasanya akan mencari dukungan dan persetujuan dari kelompok sosialnya, hal ini akan mempengaruhi keyakinan kesehatan dan cara pelaksanaannya. Semakin tinggi tingkat ekonomi seseorang biasanya ia akan lebih cepat tanggap terhadap gejala penyakit yang dirasakan. Sehingga ia akan segera mencari pertolongan ketika merasa ada gangguan pada kesehatannya

c. Latar belakang budaya

Latar belakang budaya mempengaruhi keyakinan, nilai dan kebiasaan individu dalam memberikan dukungan termasuk cara pelaksanaan kesehatan pribadi.

Menurut Purnawan dalam Rahayu (2010) faktor-faktor yang mempengaruhi dukungan keluarga adalah:

a. Faktor internal

1. Tahap perkembangan

Artinya dukungan dapat ditentukan oleh faktor usia dalam hal ini adalah pertumbuhan dan perkembangan, dengan demikian setiap rentang usia (bayi-lansia) memiliki pemahaman dan respon terhadap perubahan kesehatan yang berbeda-beda.

1. Pendidikan atau tingkat pengetahuan Keyakinan seseorang terhadap adanya dukungan terbentuk oleh variabel intelektual yang terdiri dari pengetahuan, latar belakang pendidikan dan pengalaman masa lalu. Kemampuan kognitif akan membentuk cara berfikir seseorang termasuk kemampuan untuk memahami faktor-faktor yang berhubungan dengan

penyakit dan menggunakan pengetahuan tentang kesehatan untuk menjaga kesehatan dirinya.

2. Faktor emosi Faktor emosional juga mempengaruhi keyakinan terhadap adanya dukungan dan cara melakukannya. Seseorang yang mengalami respon stress dalam setiap perubahan hidupnya cenderung berespon terhadap berbagai tanda sakit, mungkin dilakukan dengan cara mengkhawatirkan bahwa penyakit tersebut dapat mengancam kehidupannya. Seseorang yang secara umum terlihat sangat tenang mungkin mempunyai respon emosional yang kecil selama ia sakit. Seorang individu yang tidak mampu melakukan koping secara emosional terhadap ancaman penyakit mungkin.

3. Spiritual Aspek spiritual dapat terlihat dari bagaimana seseorang menjalani kehidupannya, mencakup nilai dan keyakinan yang dilaksanakan, hubungan dengan keluarga atau teman, dan kemampuan mencari harapan dan arti dalam hidup.

#### b. Eksternal

1. Praktik di keluarga Cara bagaimana keluarga memberikan dukungan biasanya mempengaruhi penderita dalam melaksanakan kesehatannya. Misalnya, klien juga kemungkinan besar akan melakukan tindakan pencegahan jika keluarga melakukan hal yang sama.

2. Faktor sosio-ekonomi Faktor sosial dan psikososial dapat meningkatkan resiko terjadinya penyakit dan mempengaruhi cara seseorang mendefinisikan dan bereaksi terhadap penyakitnya. Variabel psikososial mencakup: stabilitas perkawinan, gaya hidup, dan lingkungan kerja. Seseorang biasanya akan mencari dukungan dan persetujuan dari kelompok sosialnya, hal ini akan mempengaruhi keyakinan kesehatan dan cara pelaksanaannya. Semakin tinggi tingkat ekonomi seseorang biasanya ia akan lebih cepat tanggap terhadap gejala penyakit yang dirasakan. Sehingga ia akan segera mencari pertolongan ketika merasa ada gangguan pada kesehatannya

3. Latar belakang budaya Latar belakang budaya mempengaruhi keyakinan, nilai dan kebiasaan individu, dalam memberikan dukungan termasuk cara pelaksanaan kesehatan pribadi.

Dari sini peneliti menyimpulkan bahwa faktor-faktor yang mempengaruhi dukungan keluarga ada dua yaitu faktor internal dan eksternal. Dimana faktor internal meliputi tahap perkembangan, pendidikan atau tingkat pengetahuan, faktor emosi dan spiritual, sedangkan untuk faktor eksternal meliputi praktik dikeluarga bagaimana memberikan dukungan, faktor sosial ekonomi dan terakhir latar belakang budaya.

## **2.2 Lupus**

### **2.2.1 Definisi Lupus**

Lupus eritematosus sistemik atau *systemik lupus erythematosus* (SLE) merupakan penyakit autoimun multisistem yang berat. Pada keadaan ini tubuh membentuk berbagai jenis antibodi, termasuk antibodi terhadap antigen nuklear (*ANAs*) sehingga menyebabkan kerusakan berbagai organ. Penyakit ini ditandai dengan adanya periode remisi dan episode serangan akut dengan gambaran klinis yang beragam berkaitan dengan berbagai organ yang terlibat. SLE terutama menyerang wanita usia reproduksi. Faktor genetik, imunologik, hormonal serta lingkungan berperan dalam proses patofisiologis.

Lupus adalah penyakit baru yang mematikan setara dengan kanker. Tidak sedikit pengindap penyakit ini tidak tertolong lagi, di dunia terdeteksi penyandang penyakit Lupus mencapai 5 juta orang, lebih dari 100 ribu kasus baru terjadi setiap tahunnya. Lupus memang bukan penyakit yang populer, masyarakat awam dan para dokter ahli kerap terkecoh dengan munculnya penyakit ini. Penyakit ini lebih banyak menyerang wanita pada usia produktif (14-44 tahun). Penyakit ini membawa perubahan yang besar bagi para odapus ( sebutan untuk orang dengan penyakit Lupus), baik itu perubahan fisik maupun psikis. Hal ini kerap menimbulkan efek psikologis pada pasien yang menderita penyakit ini. Oleh karena itu diperlukan peran dukungan keluarga guna menjaga penderita lupus tetap positif sehingga membantu individu melawan penyakitnya.

Lupus Eritematosus Sistemik (*systemic lupus erythematosus*) adalah penyakit autoimun di mana sistem kekebalan tubuh menyerang sel tubuh sendiri, mengakibatkan peradangan dan kerusakan jaringan. Lupus dapat mempengaruhi setiap bagian tubuh, tetapi paling umum mempengaruhi kulit, sendi, ginjal, jantung dan pembuluh darah.

### **2.2.2 Faktor-faktor Penyebab Lupus**

Penyebab lupus banyak sekali, dan ilmuwan meyakini bahwa lupus terjadi sebagai respon terhadap kombinasi baik dari dalam maupun luar tubuh, termasuk hormon, genetik dan lingkungan. Berikut ini faktor penyebab lupus SLE adalah:

#### **a. Hormon**

Penyebab lupus SLE (Sarafino, 2010) adalah faktor hormon seseorang. Hormon mengatur banyak fungsi tubuh. Karena sembilan dari sepuluh penderita lupus adalah wanita, para peneliti akhirnya meneliti hubungan antara estrogen dan lupus. Memang pria juga menghasilkan hormon estrogen, namun wanita memproduksi estrogen lebih banyak ketimbang pria. Banyak wanita yang memiliki gejala lupus sebelum periode menstruasi, dan atau selama kehamilan ketika produksi estrogen tinggi. Ini mungkin menunjukkan bahwa estrogen atau hormon lainnya bisa mempengaruhi penyebab lupus.

#### **b. Genetik**

Penyebab lupus SLE adalah faktor genetik. Belum terbukti adanya gen atau kelompok gen yang menjadi penyebab lupus SLE. Penyakit lupus muncul dalam keluarga tertentu dengan gen tertentu yang teridentifikasi telah memberikan kontribusi untuk perkembangan lupus, namun ini juga masih belum jelas.

#### **c. Lingkungan**

Kebanyakan ilmuwan sekarang berpikir bahwa agen lingkungan, seperti virus atau mungkin bahan kimia, bisa menjadi pemicu penyakit lupus (Sarafino, 2010). Meskipun begitu, para ilmuwan belum menemukan agen lingkungan yang spesifik yang bisa menyebabkan

lupus. Sedangkan unsur-unsur lingkungan yang dapat memicu lupus dan menyebabkan flare belum sepenuhnya diketahui, yang paling sering dituduh adalah sinar ultraviolet, infeksi (termasuk efek dari virus Epstein-Barr), dan paparan debu silika dalam pertanian atau kegiatan industri.

### **2.2.3 Lupus dengan Gangguan berat**

Penyakit *SLE* berat atau yang mengancam nyawa apabila ditemukan keadaan seperti menyerang bagian berikut; (Nopa, 2016: 127)

1. Jantung Yaitu; endokarditis Libman-Sacks, vaskulitis arteri koronaria, miokarditis, tamponade jantung dan hipertensi maligna.
2. Paru-paru Yaitu; hipertensi pulmonal, perdarahan paru, pneumonitis, emboli paru, infark paru, fibrosis interstisial dan *shrinking lung*.
3. Gastrointestinal Yaitu; pankreatitis, vaskulitis mesenterika.
4. Ginjal Yaitu; nefritis proliferatif dan atau membranous.
5. Kulit Yaitu; vaskulitis berat, ruam difus disertai ulkus atau melepuh (*blister*).
6. Neurologi Yaitu; kejang, *acute confusional state*, koma, stroke, mielopati transversa, mononeuritis, polineuritis, neuritis optik, psikosis, sindroma demielinasi.
7. Hematologi Yaitu; anemia hemolitik, neutropenia (leukosit <1.000/mm<sup>3</sup>), trombositopenia <20.000/mm<sup>3</sup>, purpura trombotik trombositopenia, thrombosis vena atau arteri.

### **2.2.4 Gejala Klinis**

Penderita *systemic lupus erythematosus* (SLE) atau lupus adalah penyakit yang dapat muncul dalam berbagai bentuk, jarang ada dua penderita yang mengalami gejala serupa dan gejalanya dapat bervariasi dari hanya satu sampai banyak seperti; (Mirriam, 2011: 324)

1. Nyeri dan sakit pada sendi dan otot
2. Ruam menetap, meluas, bersisik, diatas hidung dan pipi
3. Kelelahan dan kelemahan berat
4. Ruam akibat sinar matahari
5. Gejala seperti flu yang sering kambuh atau keringat malam

6. Peredaran darah yang buruk menyebabkan warna ujung jari tangan dan kaki menjadi putih dan kemudian membiru saat terpapar dingin, fenomena Raynaud.
7. Anemia
8. Sakit kepala, migren
9. Meningkatnya resiko keguguran
10. Gangguan ginjal
11. Rambut rontok, dan depresi.

Gejala klinis dan perjalanan penyakit SLE sangat bervariasi. Penyakit dapat timbul mendadak disertai tanda-tanda terkenanya berbagai sistem dalam tubuh. Dapat juga menahun dengan gejala pada satu sistem yang lambat laun diikuti oleh gejala terkenanya sistem imun. Pada tipe menahun terdapat remisi dan ekserbasi. Remisinya mungkin berlangsung bertahun-tahun. Onset penyakit dapat spontan atau didahului oleh faktor presipitasi seperti kontak dengan sinar matahari, infeksi virus/ bakteri, obat misalnya golongan sulfa, penghentian kehamilan dan trauma fisik/psikis. Setiap serangan biasanya disertai gejala umum yang jelas seperti demam, kelemahan, nafsu makan berkurang, berat badan menurun, dan iritabilitas. Yang menonjol ialah demam, kadang-kadang disertai menggigil. (Artjatmo, 2016)

Kesimpulannya karena lupus dapat menyerang berbagai bagian tubuh, lupus dapat muncul dalam berbagai cara, bahkan hingga menyerupai penyakit lain seperti arthritis remtoid, sklerosis multiple, atau sindrom kelelahan kronis (ME). Jadi lupus sulit didiagnosis dan mungkin terabaikan, seringkali selama bertahun-tahun.

### **2.2.5 Penanganan dan Pertolongan Lupus**

Saat ini lupus tidak dapat disembuhkan, tapi lupus dapat dikendalikan oleh terapi spesialis agar sebagian besar pasien dapat hidup dengan rentan usia normal. Mayoritas pasien lupus harus dirawat oleh spesialis secara berkelanjutan. Jika mengalami kelainan mirip lupus yang dipicu oleh obat tertentu, dokter dapat meresepkan alternatif obat. Gejala seharusnya akan hilang secara bertahap selama beberapa minggu atau bulan. Pertolongan mandiri pada penderita lupus seperti;

1. Pelajarilah lupus dengan baik
2. Cobalah bersiap menghadapi naik-turunnya penyakit. Rencanakan alternatifnya. Luangkan waktu istirahat saat penyakit sedang aktif, tapi cobalah menjaga kebugaran umum.
3. Kurangi rasa lelah dengan menentukan prioritas dan belajarlah mengatur aktivitas anda. Bagilah tujuan besar jangka panjang menjadi langkah-langkah kecil yang dapat dikelola, agar mudah diselesaikan.
4. Terbukalah dengan keluarga dan teman mengenai pola lupus yang tidak dapat diperkirakan, dan bagaimana penyakit tersebut mempengaruhi anda.
5. Ingatlah bahwa stres, depresi, maupun nyeri saling berhubungan erat dan masing-masing berpengaruh pada yang lain. Kurangilah salah satu maka dapat mengurangi yang lainnya.
6. Sekitar sepertiga pasien lupus sensitif terhadap cahaya. Jadi hindari paparan matahari langsung dan berkepanjangan serta hindari sinar ultra violet dari sumber buatan seperti lampu fluoresen. Kenakan topi bertepi lebar dan tutupi bagian tubuh yang terpapar saat berada diluar, dibawah sinar matahari gunakan krim tabir surya.
7. Mintalah bantuan dari keluarga, teman, tenaga medis profesional, dan yayasan lupus.
- 8.

### 2.2.6 Jenis Terapi Obat Pada Penderita Lupus

Lupus biasanya ditangani dengan empat kelompok utama obat, bergantung pada tingkat keparahan penyakitnya. Berikut merupakan obat utama yang dikonsumsi para odapus (orang dengan lupus): (Mirriam, 2011: 325)

1. Aspirin dan non-steroid

Adalah obat anti peradangan non-steroid (*non-steroidal anti-inflammatory drug*, NSAID) digunakan pada pasien yang khususnya menderita nyeri sendi dan otot. Pada pasien yang darahnya kental, aspirin dosis rendah, 75-150 mg setiap hari, digunakan untuk mengencerkan darah.

2. Antimalaria

obat ini dapat membantu pasien dengan penyakit kulit dan sendi. Antimalaria juga cukup membantu pasien lupus aktif taraf sedang untuk menghindari penggunaan steroid. Hidroksiklorokuin dan mepakrin merupakan jenis antimalaria yang paling banyak digunakan.

3. Steroid

Obat seperti prednison telah terbukti berperan penting dalam perbaikan lupus dan dapat menyelamatkan nyawa beberapa penderita. Obat ini memberikan dampak yang besar terhadap peradangan dan dapat menekan penyakit lupus. Setelah lupus dapat dikendalikan, penggunaan steroid bisa dikurangi secara bertahap dibawah pengawasan dokter.

4. Imunosupresan

Obat ini digunakan dalam terapi penyakit yang lebih berat. Imunosupresan yang paling sering digunakan adalah azatioprin, metotreksat dan siklofosamid. Individu akan menjalani tes darah secara teratur untuk mengetahui kondisi sumsum tulang dan hati. Individu juga kemungkinan akan menjalani fisioterapi untuk membantu meningkatkan mobilitas sendi yang terserang lupus. Individu harus tetap aktif secara fisik sedapat mungkin. Dianjurkan untuk olahraga ringan secara teratur. Dengan terapi ini sebagian

besar penderita lupus mampu menjalani kehidupan yang normal dan aktif.

### **2.3 Peran Dukungan Keluarga Pada Penderita Lupus Di Persatuan Lupus Sumatera Selatan**

Dukungan keluarga yang tinggi akan mempercepat penyelesaian masalah yang dihadapi individu termasuk penyakit yang dideritanya (Sarafino, 2014). Hal yang senada juga dikemukakan oleh Moss (dalam Sarafino, 2014), bahwa orang-orang yang menderita penyakit kronik dapat beradaptasi secara lebih baik dengan kondisi kroniknya itu jika mereka memiliki anggota keluarga yang secara aktif berpartisipasi dalam menjalankan aturan penyembuhan ( *treatment regimens* ), mendorong mereka untuk menjadi mandiri (*self-sufficient*), serta menanggapi kebutuhan mereka dengan cara yang baik dan seksama.

Seorang wanita yang telah didiagnosa terkena penyakit lupus, tentulah akan merasa sangat sedih, karena wanita tersebut harus hidup dalam kondisi itu sampai akhir hayatnya. Hal ini sangat merugikan dan membahayakan karena penyakit lupus merupakan penyakit yang berpotensi dalam menyebabkan komplikasi pada berbagai organ tubuh manusia (seperti : ginjal, hati, lambung, dan lain sebagainya) dan juga dapat menyebabkan kematian.

Konsekuensi fisik dari gangguan kronis ini, misalnya seperti tubuh penderita yang nampak terlihat kurus dan perubahan fisik seperti kulit yang terbakar , serta tidak dapat berinteraksi secara langsung dengan kepekaan sinar matahari, hal ini tentu saja akan menempatkan batasan-batasan terhadap kehidupan penderita penyakit lupus. Seringkali penderita lupus merasa terbatas aktifitas sehari-harinya, dikarenakan kondisi tubuhnya yang sewaktu-waktu bisa saja menurun.

Keluarga yang kurang memahami atau bahkan tidak mau peduli akan apa yang tengah dirasakan oleh penderita penyakit lupus dengan memberikan cibiran, pergunjungan, serta pengasingan dalam lingkungan keluarga yang tidak mengenal betul akan penyakit lupus ini, ternyata dapat membawa dampak psikis penderita jadi merasa sangat terbebani, merasa malu, tertutup dengan orang

lain dan merasa rendah diri apabila berinteraksi dengan keluarga, dengan kata lain penderita akan sering merasa bahwa dirinya stress menghadapi atau menjalani keseharian hidup dengan kondisi penyakit yang dideritanya.

Wanita odapus yang mudah stres akan merasa harga dirinya rendah, tidak mampu berbuat apa-apa, merasa dirinya tidak mempunyai harapan untuk sembuh, merasa diri tidak berguna, dan merasa segala sesuatu yang dilakukannya sia-sia. Tentu saja hal ini akan berdampak buruk bagi kesehatannya. Odapus sangat membutuhkan dukungan keluarga yang tinggi dari lingkungan dimana odapus berada agar dapat mengelola segala permasalahannya dengan baik, dan mampu memberi semangat untuk sembuh serta membangun rasa percaya diri yang baik untuk tetap memiliki harga diri yang tinggi. Berfikiran positif dan mau bersikap terbuka dengan lingkungan adalah hal yang sangat penting bagi odapus karena akan membawa dampak positif pula pada kesehatannya (dalam Savitri, 2013).

Thoits (dalam Emmons & Colby, 2010) menyatakan bahwa dukungan keluarga secara umum mengacu pada bantuan yang diberikan pada seseorang oleh orang-orang yang berarti baginya, seperti keluarga dan teman-teman. Dukungan keluarga itu sendiri menurut (Sarafino, 2010) adalah adanya orang-orang yang memperhatikan, menghargai, dan mencintai. Dukungan keluarga merupakan hal yang penting dalam bagaimana cara individu mengatasi masalah yang dihadapi. Dukungan keluarga dapat diperoleh dari pasangan hidup (suami, istri, anak) orang tua, saudara, tetangga, atasan, bawahan, atau pun teman sejawat. Dukungan keluarga dan cara pengatasan masalah merupakan mediator dalam penyakit-penyakit yang kronik seperti halnya penyakit Lupus.

Dukungan keluarga itu adalah keberadaan, kesediaan, kepedulian dari orang-orang yang dapat diandalkan, menghargai dan menyayangi kita. Seperti halnya yang dikatakan oleh Cobb (dalam Kuntjoro, 2012) bahwa dukungan keluarga sebagai adanya kenyamanan, perhatian, penghargaan/menolong orang dengan sikap menerima kondisinya. Dukungan sosial tersebut diperoleh dari individu maupun kelompok. Weiss (dalam Khera 2012), mengatakan bahwa fungsi dari dukungan keluarga juga sangat berpengaruh untuk meningkatkan

harga diri individu. Dukungan yang diterima oleh individu sangat tergantung dari atau oleh siapa yang memberikan dukungan itu.

Wortman & Conway (dalam Sarafino, 2010) mengemukakan bahwa persepsi individu terhadap dukungan yang diterimanya, apakah positif/negatif, sangat tergantung pada siapa yang memberikan dukungan, misalnya jika penderita memiliki hubungan yang baik dengan orang lain, maka ketika penderita menerima dukungan dari orang tersebut hal itu maka lebih bermanfaat sehingga memberikan pengaruh positif bagi penderita. Demikian sebaliknya jika penderita memiliki hubungan yang kurang baik / tidak baik dengan orang lain, maka ketika penderita menerima bantuan dukungan dari orang tersebut maka pengaruhnya tidak bermanfaat/malah justru memberikan pengaruh negatif bagi penderita.

Dukungan keluarga yang diterima oleh penderita Lupus sama seperti halnya pada umumnya, dapat berupa beberapa bentuk dukungan antara lain : dukungan emosional, dukungan instrumental/materi, dukungan penghargaan, dukungan informasi dan integritas sosial. Dengan adanya dukungan yang didapatkan oleh individu, maka individu akan dapat meningkatkan rasa percaya dirinya dan memotivasi penderita menjadi lebih baik, karena individu yang memiliki dukungan sosial yang tinggi cenderung lebih menghayati pengalaman hidupnya yang positif, memiliki rasa percaya diri yang tinggi dan lebih memandang kehidupannya secara optimis dibandingkan dengan individu yang memiliki dukungan sosial yang rendah.

Berdasarkan uraian di atas penulis menyimpulkan bahwa terdapat hubungan peran dukungan keluarga terhadap penderita lupus dipersatuan lupus Sumatera Selatan . Apabila menderita penyakit Lupus memperoleh dukungan keluarga yang tinggi dari orang lain atau keluarga maka semakin tinggi pula semangat bertahan hidup yang dialaminya. Sebaliknya jika penderita Lupus menerima sedikit dukungan keluarga maka akan rendah pula semangat bertahan hidup yang dialaminya.

## 2.4 Kerangka Pikir Penelitian

