

## PENGARUH FAKTOR SOSIAL TERHADAP KUALITAS HIDUP PENDERITA LUPUS: *LITERATURE REVIEW*

Tabitha Li-Ulinnuha Abiyanti<sup>1\*</sup>, Fatiha Ardelia Widyadhana<sup>1</sup>, Suci Hilmia Muthmainah<sup>1</sup>, Taradhiya Dhasta Putra<sup>1</sup>, Dwi Sarwani Sri Rejeki<sup>1,2</sup>, Siwi Pramata Mars Wijayanti<sup>1,2</sup>

Program Studi Kesehatan Masyarakat, Fakultas Ilmu-Ilmu Kesehatan, Universitas Jenderal Soedirman, Purwokerto, Indonesia<sup>1</sup>

Pusat Penelitian Kesehatan Pedesaan, Lembaga Penelitian dan Pengabdian kepada Masyarakat, Universitas Jenderal Soedirman, Indonesia<sup>2</sup>

\*Corresponding Author : tatabitha640@gmail.com

### ABSTRAK

*Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) merupakan penyakit gangguan autoimun yang berlangsung kronis dan berdampak luas pada kualitas hidup penderitanya. Kualitas hidup penderita lupus dipengaruhi oleh berbagai faktor sosial yang kerap luput dari perhatian. Penelitian ini bertujuan untuk meninjau pengaruh faktor sosial terhadap kualitas hidup penderita SLE. Penelitian dilakukan dengan metode *literature review* terhadap sepuluh artikel ilmiah terbitan antara tahun 2015–2025. Artikel dipilih melalui pencarian sistematis di lima database meliputi PubMed, Neliti, ScienceDirect, ResearchGate, dan Google Scholar dengan menggunakan kriteria inklusi dan eksklusi, serta dianalisis dengan pendekatan PRISMA. Hasil menunjukkan bahwa dukungan sosial yang positif, khususnya dari keluarga seperti bantuan emosional, informasi, dan fisik dapat memperkuat ketahanan emosi dan semangat hidup penderita. Sementara, stigma sosial yang buruk akibat kurangnya pemahaman masyarakat dapat menimbulkan diskriminasi, depresi, dan penurunan citra diri yang dapat berdampak negatif pada kesejahteraan psikologis penderita. Selain itu, status ekonomi yang lebih baik dapat mempermudah akses terhadap pengobatan yang lebih optimal, sedangkan pendidikan yang lebih tinggi berkontribusi pada peningkatan pemahaman dan kewaspadaan terhadap penyakit. Secara keseluruhan, temuan ini mengindikasikan bahwa faktor sosial memengaruhi kualitas hidup penderita. Oleh karena itu, diperlukan strategi yang tidak hanya berorientasi pada perawatan medis, tetapi juga mencakup intervensi dan edukasi kepada keluarga serta masyarakat guna mendukung tercapainya kualitas hidup yang lebih baik bagi penderita lupus.

**Kata kunci:** Faktor sosial, kualitas hidup, *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE)

### ABSTRACT

*Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) is a chronic autoimmune disorder that has a broad impact on the quality of life of those affected. The quality of life of lupus patients is influenced by various social factors that are often overlooked. This study aims to examine the influence of social factors on the quality of life of individuals with SLE. The research was conducted using a literature review method on ten scientific articles published between 2015 and 2025. Articles were selected through a systematic search across five databases, including PubMed, Neliti, ScienceDirect, ResearchGate, and Google Scholar, using inclusion and exclusion criteria, and analyzed using the PRISMA approach. The results indicate that positive social support, particularly from family, such as emotional, informational, and physical assistance, can enhance emotional resilience and increase patients' enthusiasm for life. On the other hand, negative social stigma resulting from a lack of public understanding may lead to discrimination, depression, and decreased self-image, which can adversely affect the psychological well-being of patients. Moreover, better economic status can facilitate access to more optimal treatment, while higher levels of education contribute to improved understanding and awareness of the disease. Overall, these findings suggest that social factors significantly influence the quality of life of SLE patients. Therefore, strategies are needed that not only focus on medical care but also include interventions and education for families and communities to support the achievement of a better quality of life for individuals living with lupus.

**Keywords:** *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE), social factors, quality of life

## PENDAHULUAN

*Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) merupakan penyakit autoimun kompleks yang terjadi karena adanya disfungsi pada sistem imun tubuh, di mana sel-sel imun menyerang tubuh sendiri yang ditandai dengan manifestasi klinis beragam, mulai dari kondisi ringan hingga mengancam jiwa. (Buie *et al.*, 2023; Salsabila *et al.*, 2024; Tjan *et al.*, 2022). SLE disebut penyakit “seribu wajah” karena gejala klinisnya yang beragam. Gejalanya sangat bervariasi antar-individu, mulai dari pembengkakan sendi, demam, kelelahan kronis, gangguan ginjal, hingga munculnya ruam pada kulit (Al-Gahtani, 2021). Gejala lupus bersifat fluktuatif yang artinya dapat muncul dan menghilang seiring waktu. SLE sangat jarang ditemukan sehingga proses diagnosisnya masih terbatas. Minimnya jumlah pelaporan kasus turut menyulitkan proses diagnosis secara komprehensif (CDC, 2018).

Secara global, prevalensi SLE berkisar antara 15,87 hingga 108,92 per 100.000 orang dan insidensi dari 1,5 hingga 11,0 per 100.000 orang per tahun, tergantung pada wilayah geografis serta latar belakang genetik. Angka kejadian SLE di Asia berkisar antara 2,8 hingga 8,6 per 100.000 penduduk per tahun, dan prevalensinya berkisar antara 26,5 hingga 103 per 100.000 penduduk (Barber *et al.*, 2021; Tian *et al.*, 2023). Prevalensi kasus SLE adalah sebesar 0,5% terhadap populasi masyarakat di Indonesia (Kemenkes, 2017). Jumlah kasus SLE di Indonesia menunjukkan tren peningkatan. Menurut data dari Yayasan Lupus Indonesia, prevalensi SLE mengalami peningkatan, yaitu dari 1 kasus per 100.000 penduduk pada tahun 2002 menjadi 4 kasus per 100.000 penduduk pada tahun 2007 (Rahayu, 2016).

Kualitas hidup diartikan sebagai derajat kepuasan suatu individu terhadap kondisi kehidupan yang sedang dijalani (Batam *et al.*, 2022). Aspek ini merupakan indikator penting dalam proses pemulihan dan adaptasi terhadap penyakit kronis. Terdapat empat domain utama dalam kualitas hidup, yaitu fungsi individu, dukungan sosial, kesehatan fisik, dan kesehatan mental (Silaban, Arif, & Gusti, 2023).

Ugarte-Gil *et al.* (2020) menyatakan bahwa saat menjalani pengobatan, kualitas hidup penderita SLE sangat dipengaruhi oleh berbagai faktor yang berpotensi menimbulkan komplikasi, antara lain gangguan kesehatan jasmani (70%), dukungan sosial (68%), dan kesehatan psikologis (74%). Sementara itu, penggunaan glukokortikoid, remisi, dan aktivitas penyakit SLE tidak berpengaruh signifikan terhadap kualitas hidup (Ugarte-Gil *et al.*, 2020). Harapan hidup orang dengan penyakit lupus (odapus) sangat bergantung pada dukungan sosial yang diberikan oleh keluarga maupun lingkungan sekitar. Sejalan dengan kondisi tersebut, faktor sosial memainkan peran penting dalam memengaruhi kualitas hidup penderita lupus (Fajarani & Afifah, 2024).

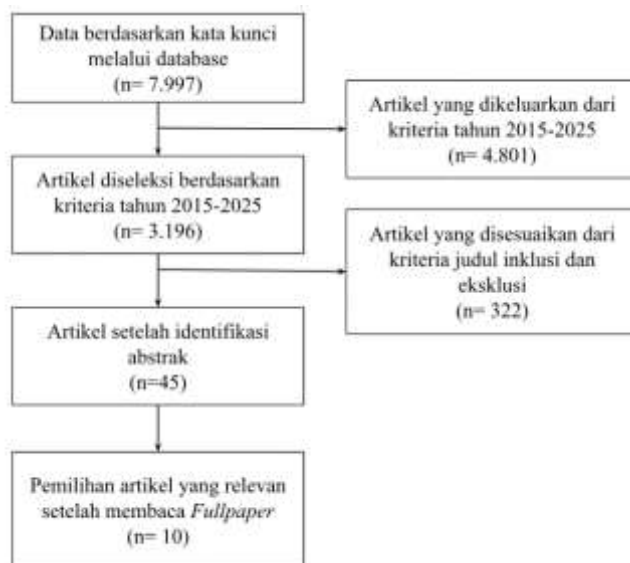
Dukungan sosial positif dari keluarga, pasangan, kerabat, serta teman dekat sangat penting guna mendukung proses pengobatan odapus. Perubahan fisik dapat berdampak pada kesehatan psikologis mereka (Naziha *et al.*, 2023). Pernyataan tersebut didukung oleh penelitian Nursiwi *et al.* (2022) yang menemukan bahwa dukungan keluarga berperan penting dalam membantu pasien SLE untuk bertahan hidup. Dukungan keluarga adalah salah satu tanda bahwa pasien dirawat atau diberikan bantuan secara personal. Selain itu, Nugraha *et al.* (2021) dalam penelitiannya juga menyatakan bahwa pasien SLE yang menerima dukungan sosial tinggi menunjukkan tingkat depresi yang lebih rendah serta berkaitan dengan kualitas hidup yang positif.

Meskipun sejumlah penelitian telah membahas kualitas hidup penderita lupus, sebagian besar masih berfokus pada satu aspek sosial tertentu, seperti dukungan sosial sebagai faktor utama. Padahal, faktor sosial mencakup dimensi yang lebih luas, seperti status ekonomi, stigma sosial, dan tingkat pendidikan, yang juga berpotensi memengaruhi kualitas hidup odapus. Namun demikian, kajian yang mengintegrasikan berbagai elemen sosial tersebut secara komprehensif masih terbatas. Berdasarkan kesenjangan tersebut, artikel ini bertujuan untuk

mengkaji secara menyeluruh pengaruh berbagai faktor sosial terhadap kualitas hidup penderita lupus melalui kajian literatur dengan judul “Pengaruh Faktor Sosial terhadap Kualitas Hidup Penderita Lupus: *Literature Review*”.

## METODE

Metode yang digunakan dalam proses penyusunan ini adalah pendekatan *literature review*. Pencarian sumber-sumber kajian dilakukan dengan melakukan penelusuran artikel di berbagai database online yaitu PubMed, Neliti, ScienceDirect, ResearchGate, dan Google Scholar. Penelusuran data dilakukan dengan mencantumkan kata kunci yang relevan dengan topik kajian yaitu “*Systemic Lupus Erythematosus (SLE)*”, “faktor sosial”, dan “kualitas hidup”. Artikel yang dijadikan bahan kajian dipilih berdasarkan kriteria publikasi dalam rentang waktu tahun 2015 hingga 2025. Artikel yang dipilih berdasarkan kriteria inklusi dan eksklusi. Kriteria inklusi mencakup artikel yang membahas SLE, secara eksplisit mengkaji hubungan antara faktor sosial dan kualitas hidup, dan tersedia dalam bentuk *free full-text*. Artikel yang dieksklusikan adalah artikel yang berupa editorial, opini, tidak tersedia dalam bentuk full-text, serta artikel yang tidak secara eksplisit membahas kualitas hidup atau faktor sosial sehingga dikeluarkan dari analisis. Kriteria inklusi dan eksklusi digunakan untuk menyeleksi 90 artikel dari PubMed, 3.143 artikel dari Neliti, 2.573 artikel dari ScienceDirect, 1.913 artikel dari ResearchGate dan 278 artikel dari Google Scholar. Dari hasil pencarian, sepuluh artikel yang memenuhi kriteria dipilih untuk dianalisis lebih lanjut dengan mengikuti panduan PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*) guna menentukan kelayakan artikel.



Gambar 1. Diagram PRISMA

## HASIL

Hasil pencarian artikel menghasilkan temuan terkait dengan faktor sosial yang berperan dalam kualitas hidup penderita lupus, yang dianalisis melalui sejumlah artikel yang telah diseleksi dalam tinjauan literatur ini. Berikut matriks ringkasan dari artikel-artikel yang telah dianalisis:

**Tabel 1. Ringkasan Studi tentang Pengaruh Faktor Sosial terhadap Kualitas Hidup Penderita Lupus**

No	Penulis/ Judul	Tujuan Penelitian	Jenis Penelitian	Metode	Hasil
----	-------------------	-------------------	---------------------	--------	-------

1	(Damayati, <i>et al.</i> , 2023)/Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Pasien <i>Systemic Lupus Erythematosus</i> (SLE) di RSUPN dr. Cipto Mangunkusumo	Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup pasien SLE di RSUPN Dr.Cipto Mangunkusumo.	<i>Cross-sectional</i>	Desain deskriptif korelasional dengan pendekatan <i>cross-sectional</i> . Sampel 64 pasien SLE di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo, diambil dengan purposive sampling. Data primer dikumpulkan melalui kuesioner demografi, dukungan keluarga (Nursalam, 2005), dan kualitas hidup (LupusQoL versi Indonesia). Analisis menggunakan uji Chi Square dengan signifikansi 0,05.	Dari 64 responden, ditemukan bahwa dukungan keluarga memiliki hubungan yang signifikan terhadap kualitas hidup pasien SLE, dengan nilai p sebesar 0,027. Temuan ini mengindikasikan adanya hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dan kualitas hidup pada penderita SLE.
2	(Silaban, <i>et al.</i> , 2023)/Faktor Dukungan Keluarga terhadap Kualitas Hidup Penderita <i>Systemic Lupus Erythematosus</i> (SLE)	Studi ini bertujuan untuk mengkaji pengaruh faktor dukungan keluarga yang memengaruhi kualitas hidup pasien SLE.	<i>Cross-sectional</i>	Deskriptif analitik dengan pendekatan <i>cross-sectional</i> . Sampel penderita SLE di RSUP Dr. M. Djamil Padang (Okt–Nov 2022), diambil dengan accidental sampling dari populasi 357 orang. Instrumen: kuesioner dukungan keluarga dan SLEQOL. Analisis menggunakan SmartPLS (SEM berbasis varian).	Sebagian besar dukungan keluarga penderita SLE tergolong baik (57,8%). Dukungan keluarga terbukti berhubungan secara signifikan (emosional, instrumental, informasional, penghargaan) dengan kualitas hidup penderita SLE pada aspek fungsional, dukungan sosial, kondisi fisik, dan psikologis (nilai > 1,96).
3	(Gladini, 2023)/Peran Citra Tubuh dan Dukungan Sosial terhadap Tingkat Stres Penderita Lupus	Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengkaji peran citra tubuh dan dukungan sosial dalam memengaruhi tingkat stres pada penderita lupus	Survei	Penelitian kuantitatif dengan metode survei. Sampel 158 responden lupus usia 18–60 tahun dengan diagnosis $\geq 1,5$ tahun. Data dikumpulkan via kuesioner <i>online</i> (Google Form) melalui media sosial. Instrumen: PSS ( $\alpha = 0,830$ ), MBSRQ-AS ( $\alpha = 0,922$ ), dan SPS ( $\alpha = 0,93$ ). Analisis regresi linier berganda menggunakan Jamovi 1.6.21.	Terdapat hubungan negatif yang signifikan antara tingkat stres pada penderita lupus dengan citra tubuh dan dukungan sosial. Dukungan sosial mempunyai pengaruh yang lebih besar dalam menurunkan tingkat stres. Model regresi gabungan menjelaskan 31,3% variasi stres; citra tubuh sendiri 15,2%.
4	(Sari & Kardiwinata, 2021)/ Kualitas Hidup pada Orang dengan Lupus di Yayasan Lupus Bali Tahun 2020	Tujuan penelitian ini bertujuan untuk menggambarkan kualitas hidup serta mengidentifikasi karakteristik Odapus di Yayasan Lupus Bali.	<i>Cross-sectional</i>	Penelitian deskriptif <i>cross-sectional</i> pada 86 Odapus di Yayasan Lupus Bali dengan total sampling. Data dikumpulkan via kuesioner <i>online</i> (Lupus QoL) dan dianalisis secara deskriptif dengan uji beda proporsi.	Sosial ekonomi berperan pada kualitas hidup penderita SLE. Penderita dengan sosial ekonomi yang rendah cenderung memiliki kualitas hidup yang buruk dibandingkan penderita dengan sosial ekonomi yang tinggi.
5	(Yanih, 2016)/ Kualitas Hidup Penderita <i>Systemic Lupus Erythema-tosus</i> (SLE) Berdasarkan <i>LupusQol</i>	Penelitian ini bertujuan untuk melihat gambaran kualitas hidup penderita lupus	<i>Cross-sectional</i>	Penelitian dilakukan di Yayasan Lupus Indonesia Cabang Surabaya dengan total populasi 13 responden penderita SLE. Data dikumpulkan melalui wawancara dengan kuesioner karakteristik (usia, pendidikan, pekerjaan, pendapatan, dan lama sakit) dan kuesioner LupusQoL. Pengetahuan diukur melalui 10 soal tentang lupus dan SLE, sedangkan	Penderita SLE dengan latar belakang pendidikan yang lebih tinggi cenderung mengalami kualitas hidup yang lebih baik dibandingkan mereka yang berpendidikan lebih rendah.

- 6 (Gao *et al.*, 2022)/*The impact of distress disclosure and anxiety on the association between social support and quality of life among Chinese women with systemic lupus erythematosus* Tujuan penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi dampak pengungkapan kesusahan dan kecemasan mengenai keterkaitan antara dukungan sosial dan kualitas hidup di kalangan wanita Tionghoa penderita SLE. *Cross-sectional* Penelitian *cross-sectional* dengan teknik *convenience sampling* dilakukan di tiga rumah sakit di Hefei, Anhui, China pada April–Mei 2021. Sebanyak 237 wanita penderita SLE direkrut berdasarkan kriteria ACR. Data dikumpulkan melalui kuesioner LupusQoL, SSRS, DDI, dan SAS. Analisis dilakukan menggunakan Pearson correlation dan multiple regression untuk menguji efek mediasi dan moderasi terhadap kualitas hidup. Pasien perempuan dengan SLE menunjukkan variasi *distress disclosure* (DDI) dengan 42,2% berlevel rendah hingga 24,9% tinggi. Kualitas hidup (LupusQoL) berhubungan positif dengan dukungan sosial (SSRS) dan negatif dengan *distress disclosure* (DDI) serta kecemasan (SAS). Setelah mengendalikan usia, aktivitas penyakit, dan biaya, dukungan sosial berpengaruh positif signifikan terhadap kualitas hidup ( $b = 0,61$ ,  $p = 0$ ). *Distress disclosure* memediasi sebagian hubungan antara dukungan sosial dan kualitas hidup (mediasi 33,3%), dengan kecemasan sebagai moderator yang melemahkan efek positif *self-disclosure* pada kualitas hidup.
- 7 (Alnaimat *et al.*, 2025)/*Exploring the influence of social support, disease activity, and fibromyalgia on the emotional well-being of women with systemic lupus erythematosus* Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi fibromyalgia, masalah kesehatan mental, serta hubungannya dengan aktivitas dan berbagai manifestasi penyakit SLE. *Cross-sectional* Penelitian dilakukan di klinik reumatologi Jordan University Hospital, Amman, antara September 2023–Maret 2024. Data dikumpulkan menggunakan kuesioner terstruktur, dengan pengukuran kualitas hidup melalui SF-12, dukungan sosial melalui MSPSS, serta depresi dan kecemasan melalui PHQ-9 dan GAD-7. Pasien SLE ( $n=63$ , seluruhnya perempuan) memiliki persepsi dukungan sosial yang tinggi (rerata skor MSPSS:  $68,0 \pm 11,8$ ) dan skor kualitas hidup fisik serta mental pada tingkat sedang (PCS-12:  $41,9 \pm 9,8$ ; MCS-12:  $51,9 \pm 3,4$ ). Sebanyak 34,9% menunjukkan gejala depresi (PHQ-9  $\geq 10$ ) dan 30,1% mengalami kecemasan sedang hingga berat (GAD-7  $\geq 10$ ), yang berdampak negatif terhadap skor PCS-12. Vaskulitis berkorelasi kuat dengan depresi (OR = 14,9), dan skor PCS-12 yang tinggi menurunkan risiko fibromyalgia (OR = 0,889). Dukungan sosial tinggi terbukti protektif, namun tidak sepenuhnya mencegah gangguan psikologis.
- 8 (Meng *et al.*, 2024)/*Positive psychological capital, post-traumatic growth, social support, and quality of life in* Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui hubungan antara *positive psychological capital*, pertumbuhan *Cross-sectional* Penelitian dilakukan di First Affiliated Hospital of Xinjiang Medical University pada Oktober 2022 hingga Mei 2023, dengan sampel sebanyak 330 pasien rawat inap penderita SLE. Data dikumpulkan melalui Penderita dengan modal psikologis positif, pertumbuhan pasca-trauma, dan dukungan sosial yang lebih kuat biasanya cenderung memiliki kualitas hidup yang lebih baik, dengan skor QOL

- patients with systemic lupus erythematosus: A cross-sectional study* pascatrauma, dukungan sosial, dan kualitas hidup (QOL) pada pasien dengan *systemic lupus erythematosus* (SLE).
- 9 (Margaretha *et al.*, 2022)/ *Pengalaman Pengasuhan Single Mother yang Memiliki Anak Penyandang Lupus Eritematosus Sistemik: Interpretative Phenomenological Analysis* Tujuan penelitian ini adalah untuk memahami proses pengasuhan pada *single mother* dengan anak penyandang lupus. *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) Penelitian ini menggunakan pendekatan *interpretative phenomenological analysis* (IPA) untuk mengeksplorasi pengalaman pengasuhan ibu dengan anak penyandang lupus. Sampel dipilih secara purposif dengan kriteria *single mother* yang memiliki anak berusia 18-25 tahun, telah terdiagnosa lupus sejak masa remaja, dan bersedia berpartisipasi dalam penelitian. Orang tua anak penyandang lupus menunjukkan kepedulian melalui pengawasan pola hidup sehat, pengingat obat, dan pencarian informasi. Dukungan keluarga, komunitas, dan spiritualitas menjadi sumber kekuatan utama. Hambatan yang dihadapi mencakup beban ekonomi, tantangan pengobatan, perubahan emosi anak, serta stigma sosial yang memengaruhi interaksi dengan lingkungan.
- 10 (Brennan *et al.*, 2016)/ *Living with invisible illness: social support experiences of individuals with systemic lupus erythematosus. Quality of life research*, 25, 1227-1235. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi sifat dan dampak dukungan sosial dari profesional medis dan dari kelompok pendukung untuk individu dengan SLE. Survei Survei daring dengan pertanyaan terbuka dikembangkan berdasarkan literatur dukungan sosial. Partisipan ( $\geq 18$  tahun, diagnosis lupus) direkrut melalui Lupus Group Ireland dan Lupus UK. Data kualitatif dari 133 responden dianalisis menggunakan analisis tematik Braun & Clarke oleh dua penulis secara kolaboratif. Studi mendapat persetujuan etik dari University of Limerick. Terungkap tiga tema utama: ketidakterlihatan, perawatan yang tidak memadai, dan kebutuhan akan validasi. Partisipan merasa kondisi mereka tidak terlihat oleh lingkungan sosial maupun tenaga medis, serta mengalami perawatan yang kurang memadai. Validasi diperoleh melalui dukungan informasional dan emosional dari kelompok dukungan dan sebagian tenaga medis.

Tabel 2. Ringkasan Variabel Penelitian dalam Literature Review

	Damayati, <i>et al.</i> , (2023)	Silaban, <i>et al.</i> , (2023)	Gladini, (2023)	Sari & Kardiwinata, (2021)	Yanih, (2016)	Gao <i>et al.</i> , (2022)	Alnaimat <i>et al.</i> , (2025)	Meng <i>et al.</i> , (2024)	Margaretha <i>et al.</i> , (2022)	Brennan <i>et al.</i> , (2016)
Dukungan Sosial	✓	✓	✓			✓	✓	✓	✓	✓
Stigma Sosial			✓						✓	✓
Status Ekonomi	✓			✓		✓				
Tingkat Pendidikan	✓			✓	✓	✓				

Berdasarkan Tabel 1, terlihat bahwa sepuluh artikel yang telah di *review* menggunakan desain penelitian *cross-sectional*. Sementara itu, Tabel 2 menunjukkan variabel yang paling banyak diteliti, yaitu variabel yang berkaitan dengan dukungan sosial.

## PEMBAHASAN

Berdasarkan hasil tinjauan dari sepuluh artikel, ditemukan bahwa faktor sosial berperan penting terhadap kualitas hidup penderita lupus. Faktor-faktor sosial tersebut meliputi dukungan keluarga, stigma sosial, status ekonomi dan tingkat pendidikan yang mungkin dialami para penderita lupus. Secara keseluruhan, literatur yang ditinjau menegaskan bahwa dimensi sosial menjadi determinan utama dalam mempertahankan atau meningkatkan kualitas hidup penderita lupus.

### Dukungan Sosial

Berdasarkan hasil telaah delapan artikel, dukungan keluarga berperan krusial guna memperbaiki kualitas hidup penderita lupus. Beberapa studi menunjukkan hubungan positif antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup penderita lupus. Damayati *et al.* (2023) menemukan adanya hubungan yang bermakna antara tingkat dukungan keluarga dan kualitas hidup pasien lupus di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo, dengan nilai  $p$  sebesar 0,027, yang menunjukkan bahwa semakin besar dukungan keluarga, semakin meningkat pula kualitas hidup pasien. Penelitian Silaban *et al.* (2023) di RSUP Dr. M. Djamil Padang melaporkan bahwa sebanyak 57.8% pasien SLE mendapatkan dukungan keluarga yang memadai. Dukungan ini memiliki hubungan yang positif terhadap berbagai dimensi kualitas hidup mencakup aspek psikologis, dukungan sosial, fungsional, maupun kesehatan jasmani.

Temuan ini diperkuat oleh Damayati *et al.* (2023) yang menunjukkan bahwa pasien yang mendapatkan pendampingan keluarga selama berobat dan tinggal bersama keluarga cenderung lebih konsisten dalam menjalani pengobatan sehingga mampu mengatasi stress dengan lebih baik dan meningkatkan kualitas hidupnya. Hasil penelitian Pradina *et al.* (2022) juga menyebutkan bahwa keterlibatan keluarga dalam proses perawatan, seperti mendampingi selama pengobatan, berkontribusi terhadap proses pemulihan pasien dapat mempercepat pemulihan pasien. Selain dukungan keluarga, dukungan sosial dari lingkungan sekitar juga berperan penting. Fajarani & Afifah, (2024) menyatakan bahwa dukungan sosial yang diterima oleh orang dengan lupus dapat meningkatkan harga diri yang akan berperan pada peningkatan kualitas hidup penderita.

Dukungan keluarga sendiri merupakan bentuk perhatian, perlakuan dan penerimaan keluarga kepada anggota keluarga yang sedang mengalami sakit (Suwanti *et al.*, 2021). Berdasarkan teori Friedman dalam Suwanti *et al.* (2021) bentuk dukungan keluarga diklasifikasikan menjadi empat kategori, yaitu penilaian, informatif, instrumental, dan emosional. Dukungan ini dapat berbentuk bantuan psikososial seperti penerimaan, penghargaan, dan informasi, serta bantuan jasmaniah seperti merawat pasien membantu aktivitas harian, atau menyediakan transportasi. Bagi penderita lupus, dukungan ini penting karena dapat meningkatkan ketahanan emosional, memperkuat daya juang, dan berkontribusi positif terhadap kualitas hidup mereka (Suwanti *et al.*, 2021).

Studi oleh Gao *et al.* (2022) mengeksplorasi lebih jauh mekanisme psikologis yang mendasari pengaruh dukungan sosial terhadap kualitas hidup penderita lupus. Dalam studi yang melibatkan pasien perempuan dengan SLE, dukungan sosial (diukur melalui SSRS) berperan sebagai prediktor positif terhadap kualitas hidup, bahkan setelah variabel lain seperti usia, aktivitas penyakit (SLEDAI), dan kondisi ekonomi dikendalikan ( $\beta = 0.61$ ,  $p = 0$ ). Dukungan sosial juga memengaruhi kualitas hidup secara tidak langsung melalui distress disclosure (DDI), yakni kecenderungan individu untuk membuka diri mengenai tekanan yang

dialami. Efek mediasi ini mencakup 33,3% dari total efek dukungan sosial terhadap kualitas hidup.

Hal ini sejalan dengan temuan Alnaimat *et al.* (2025) yang menunjukkan bahwa pasien SLE memiliki persepsi dukungan sosial yang tinggi (rerata skor MSPSS:  $68,0 \pm 11,8$ ). Meski demikian, dukungan sosial yang tinggi tidak sepenuhnya melindungi pasien dari gangguan psikologis, karena sekitar sepertiga pasien dalam studi tersebut tetap mengalami depresi (34,9%) dan kecemasan sedang hingga berat (30,1%). Temuan ini menegaskan bahwa dukungan sosial merupakan faktor protektif penting, namun belum cukup jika berdiri sendiri. Kualitas hidup fisik yang lebih rendah (skor PCS-12) terbukti berkorelasi negatif dengan depresi dan kecemasan, sementara keterlibatan vaskular (misalnya vaskulitis) secara signifikan meningkatkan risiko depresi. Oleh karena itu, strategi penanganan yang komprehensif perlu mencakup intervensi psikososial dan manajemen gejala klinis sangat diperlukan untuk meningkatkan kesejahteraan pasien secara menyeluruh.

### Stigma Sosial

Penelitian yang dilakukan oleh Margaretha & La Kahija, (2022) menunjukkan bahwa penderita lupus cenderung akan menarik dirinya untuk berinteraksi sosial di lingkungan sekitar tempat tinggalnya. Hal ini disebabkan oleh adanya stigma negatif di masyarakat yang membuat penderita enggan untuk menceritakan riwayat penyakit lupus yang dideritanya. Selain itu, orang-orang yang memiliki kedekatan dengan penderita lupus kerap mendapatkan tindakan diskriminatif akibat stigma di masyarakat karena penyakit lupus dianggap sebagai kutukan. Hal ini dapat mengakibatkan depresi dan berdampak negatif pada kesejahteraan psikologis penderita lupus. Temuan ini diperkuat oleh Drenkard *et al.* (2022) yang menegaskan bahwa isolasi sosial dan tantangan psikososial merupakan faktor signifikan yang memicu munculnya gejala depresi pada penderita lupus.

Selain dampak psikologis, stigma sosial juga memengaruhi citra tubuh penderita lupus. Rodrigues *et al.* (2021) mengungkapkan bahwa perubahan fisik yang terjadi akibat gejala penyakit dan dampak pengobatan mengakibatkan penderita merasa perlu menyesuaikan penampilannya agar sesuai dengan standar sosial yang berlaku di masyarakat. Citra tubuh dianggap sebagai isu sosial yang menjadi perhatian utama penderita lupus karena mayoritas didominasi oleh mereka yang masih memiliki usia produktif, di mana masih terdapat tanggung jawab serta tuntutan dalam kehidupan sosial yang harus terpenuhi. Kondisi inilah yang seringkali menjadi penyebab utama orang dengan lupus (odapus) untuk membatasi aktivitas sosialnya. Markey *et al.* (2020) menambahkan bahwa minimnya pengetahuan masyarakat dapat menimbulkan rasa malu dan ketidakpercayaan diri pada penderita dalam mencari dukungan sosial (Markey *et al.*, 2020).

Secara teoritis, tuntutan dari aktivitas sehari-hari dan tugas perkembangan yang harus dijalani oleh penderita lupus, yang dibatasi oleh keterbatasan fisik, ditambah respons negatif dari lingkungan sekitar, dapat menimbulkan tekanan psikologis yang cukup besar. Orang dengan lupus sering mengalami perasaan kesepian dan isolasi sosial akibat kondisi tersebut, sehingga memperburuk kesejahteraan mental dan emosional mereka (Brennan & Creaven, 2016). Minimnya pemahaman masyarakat mengenai lupus sering menimbulkan stigma negatif, seperti anggapan bahwa lupus adalah penyakit menular sehingga penderitanya harus dihindari dan dikucilkan.

### Status Ekonomi

Penelitian Sari *et al.* (2021) menyatakan bahwa status sosial ekonomi termasuk salah satu faktor utama yang memengaruhi kualitas hidup pada penderita *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE). Hasil penelitian tersebut menunjukkan bahwa odapus dengan kondisi ekonomi yang lebih baik umumnya memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi dibandingkan dengan yang

berasal dari latar belakang ekonomi rendah. Dalam penelitian tersebut, proporsi orang dengan lupus (Odapus) dengan status sosial ekonomi tinggi mencapai 85,71% lebih tinggi dibandingkan dengan 79,75% pada kelompok sosial ekonomi rendah. Hal ini menunjukkan bahwa odapus dengan sosial ekonomi tinggi memiliki peluang 1,1 kali lebih besar untuk kualitas hidup yang lebih baik dibandingkan dengan status sosial ekonomi rendah.

Temuan ini senada dengan hasil penelitian Setyorini & Christianto, (2017) yang menyebutkan bahwa odapus dengan penghasilan 1 juta rupiah memiliki aspek psikologis yang kuat dalam kualitas hidupnya. Hal ini disebabkan karena penghasilan yang rendah membuat odapus lebih bergantung kepada orang lain untuk memenuhi kebutuhan kualitas hidupnya. Peneliti beranggapan bahwa odapus dengan status sosial ekonomi yang tinggi relatif memiliki kualitas hidup yang lebih baik karena mampu memenuhi kebutuhan pengobatan dan perawatan. Sementara itu, odapus dengan ekonomi rendah dapat mengalami kesulitan dalam mendapatkan pengobatan, karena pendapatan yang dimiliki cenderung digunakan untuk pemenuhan kebutuhan sehari-hari.

### Tingkat Pendidikan

Melalui *literature review* ini, salah satu faktor sosial yang dianalisis adalah tingkat pendidikan penderita lupus. Tingkat pendidikan menjadi indikator penting dalam menilai kemampuan individu dalam memahami penyakitnya, mengakses layanan kesehatan, serta mengambil keputusan terkait pengobatan. Penelitian oleh Yanih, (2016) menunjukkan bahwa sebagian besar penderita lupus (61,53%) memiliki tingkat pendidikan tinggi, yakni lulusan perguruan tinggi dan tidak ditemukan penderita dengan tingkat pendidikan rendah. Pendidikan terendah yang tercatat adalah lulusan sekolah menengah atas (SMA) sebanyak 38,46%. Temuan ini mengindikasikan bahwa mayoritas penderita berlatar belakang pendidikan yang memungkinkan mereka memiliki pengetahuan cukup baik terkait penyakit lupus beserta cara penanganannya.

Temuan tersebut sesuai dengan penelitian Sari *et al.* (2021) yang menyatakan orang dengan lupus (odapus) memiliki pendidikan tinggi cenderung mempunyai kualitas hidup lebih baik (85,19%) dibandingkan mereka yang berpendidikan rendah. Hal ini mendukung kesimpulan Yanih (2016) bahwa penderita berpendidikan tinggi umumnya mendapatkan kualitas hidup yang lebih baik. Pengetahuan yang memadai tentang penyakit lupus dapat membentuk sikap waspada, sehingga penderita lebih siap menghadapi kemungkinan kekambuhan dan segera mencari pengobatan (Rahayu *et al.*, 2021). Hal tersebut dipertegas dengan penelitian Sari *et al.* (2024) yang mengemukakan bahwa tingkat pendidikan juga berkaitan erat dengan kemampuan seseorang dalam mengakses informasi kesehatan dan menerapkan perilaku hidup sehat. Pendidikan yang lebih tinggi dapat memberikan akses terhadap informasi yang relevan dan mendukung pengambilan keputusan yang tepat, sehingga dapat berkontribusi terhadap peningkatan kualitas hidup penderita lupus.

### KESIMPULAN

Berdasarkan telaah dari artikel yang ditemukan, faktor-faktor sosial seperti dukungan sosial, stigma masyarakat, status ekonomi, dan tingkat pendidikan berpengaruh signifikan pada kualitas hidup penderita *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)*. Dukungan sosial yang positif, khususnya dari keluarga, memiliki peran penting karena mencakup bantuan emosional, informasi, dan fisik yang dapat memperkuat ketahanan emosi dan semangat hidup penderita. Sebaliknya, stigma sosial buruk yang muncul akibat kurangnya pemahaman masyarakat sering menimbulkan diskriminasi, depresi, dan penurunan citra diri yang dapat berdampak negatif pada kesejahteraan psikologis penderita. Selain itu, status ekonomi yang lebih baik dapat mempermudah akses terhadap layanan pengobatan yang lebih optimal, sementara tingkat

pendidikan yang lebih tinggi dapat berkontribusi pada peningkatan pemahaman dan kewaspadaan terhadap penyakit. Oleh karena itu, upaya peningkatan kualitas hidup penderita lupus perlu melibatkan intervensi pada keluarga dan masyarakat, terutama dalam bentuk edukasi dan pemberian dukungan sosial yang memadai bagi penderita lupus.

### UCAPAN TERIMA KASIH

Peneliti menyampaikan terima kasih atas dukungan, inspirasi, dan bantuan kepada seluruh pihak yang telah membantu peneliti menyelesaikan *literature review* ini.

### DAFTAR PUSTAKA

- Al-Gahtani, S. N. (2021). *A Review of Systemic Lupus Erythematosus (SLE): Symptoms, Risk Factors, Treatment, and Health Related Quality of Life Issues*. *Open Journal of Rheumatology and Autoimmune Diseases*, 11(04), 115–143. <https://doi.org/10.4236/ojra.2021.114014>
- Alnaimat, F., Hamdan, O., Natsheh, T., Hamad, R. B., Amrieh, Z. A., Ahmad, D., Mohammed, M. H., & Al-Awamleh, N. (2025). *Exploring the influence of social support, disease activity, and fibromyalgia on the emotional well-being of women with systemic lupus erythematosus*. *BMC Rheumatology*, 9(1). <https://doi.org/10.1186/s41927-025-00476-0>
- 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(9), 515–532. <https://doi.org/10.1038/s41584-021-00668-1>
- Batam, U., Batubara, S., Hotmatua Siregar, J., & Fuad, A. (2022). Hubungan Tingkat Kesepian Dengan Kualitas Hidup Pada Lansia Di Panti Jompo Tresna Werda Kota Bengkulu. *Zona Kedokteran: Program Studi Pendidikan Dokter Universitas Batam*, 12(1), 79–87.
- Brennan, K. A. M., & Creaven, A. M. (2016). *Living with invisible illness: social support experiences of individuals with systemic lupus erythematosus*. *Quality of Life Research*, 25(5), 1227–1235. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1151-z>
- Buie, J., McMillan, E., Kirby, J., Cardenas, L. A., Eftekhari, S., Feldman, C. H., Gawuga, C., Knight, A. M., Lim, S. S., McCalla, S., McClamb, D., Polk, B., Williams, E., Yelin, E., Shah, S., & Costenbader, K. H. (2023). *Disparities in Lupus and the Role of Social Determinants of Health: Current State of Knowledge and Directions for Future Research*. *ACR Open Rheumatology*, 5(9), 454–464. <https://doi.org/10.1002/acr2.11590>
- CDC. (2018, October). *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)*. Centers for Disease Control and Prevention. <https://wonder.cdc.gov/controller/datarequest/D77>
- Damayati, R., Zakiyah, & Setyo Wardani, N. (2023). Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) Di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo. *Jurnal kesehatan dan pembangunan*, 13(25), 137–150.
- Drenkard, C., Theis, K. A., Daugherty, T. T., Helmick, C. G., Dunlop-Thomas, C., Bao, G., Aspey, L., Lewis, T. T., & Sam Lim, S. (2022). *Depression, stigma and social isolation: the psychosocial trifecta of primary chronic cutaneous lupus erythematosus, a cross-sectional and path analysis*. *Lupus Science and Medicine*, 9(1). <https://doi.org/10.1136/lupus-2022-000697>

- Fajarani, D. E., & Afifah, E. (2024). Hubungan Pengetahuan Tentang Penyakit Lupus dan Dukungan Sosial dari Orang Terdekat Terhadap Interaksi Sosial Odapus di Lingkungan Masyarakat. *Jurnal Persada Husada Indonesia*, 11(40), 1–15.
- Gao, R. C., Wu, L., Shi, P. L., Sang, N., Hao, M., & Wu, G. C. (2022). *The impact of distress disclosure and anxiety on the association between social support and quality of life among Chinese women with systemic lupus erythematosus*. *Frontiers in Psychiatry*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.893235>
- Gladini, R. A. (2023). Peran Citra Tubuh Dan Dukungan Sosial Terhadap Tingkat Stres Penderita Lupus. *Jurnal Ilmu Psikologi Dan Kesehatan (SIKONTAN)*, 2(1), 59–68.
- Kementrian Kesehatan Republik Indonesia. (2017). Situasi lupus di Indonesia.
- Margaretha, M., & La Kahija, Y. F. (2022). Pengalaman Pengasuhan *Single Mother* Yang Memiliki Anak Penyandang Lupus Eritematosus Sistemik: Interpretative Phenomenological Analysis. *Jurnal Empati*, 11, 109–114.
- Markey, C. H., Dunaev, J. L., & August, K. J. (2020). *Body image experiences in the context of chronic pain: An examination of associations among perceptions of pain, body dissatisfaction, and positive body image*. *Body Image*, 32, 103–110. <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2019.11.005>
- Meng, L., Gao, C. R., Wang, H. C., Yasin, R., Huang, R. J., Zhao, Y. X., ... & Wen, Y. Y. (2024). *Positive psychological capital, post-traumatic growth, social support, and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: A cross-sectional study*. *Lupus*, 33(5), 470–480.
- Naziha, A., Maharatih, G. A., & Bulan Kakanita Hermasari. (2023). Hubungan Dukungan Sosial dengan Tingkat Depresi Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE). *Plexus Medical Journal*, 1(6), 234–241. <https://doi.org/10.20961/plexus.v1i6.498>
- Nugraha, S., Poerwandari, E. K., & Lubis, D. U. (2021). *The Role of Perceived Social and Spiritual Support and Depression to Health-related Quality of Life on Patients with SLE*. *Global Medical and Health Communication (GMHC)*, 9(3), 193–201. <https://doi.org/10.29313/gmhc.v9i3.8803>
- Nursiwi, L. C., Aziz, A., & Purwaningsih, I. (2022). Pengaruh Dukungan Sosial Pada Penderita *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE): *Literature Review*. *Healthy Indonesian Journal*, 1(2), 118–125.
- Pradina, E. I. V., Marti, E., & Ratnawati, E. (2022). Hubungan antara Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup pada Lansia di Padukuhan Pranang, Sendangsari, Minggir, Sleman. *Jurnal Keperawatan Klinis dan Komunitas*, 6(2), 112. <https://doi.org/10.22146/jkkl.75227>
- Rahayu, E. O. (2016). Perbedaan Risiko Stroke Berdasarkan Faktor Risiko Biologi Pada Usia Produktif. *Jurnal Berkala Epidemiologi*, 4, 75–88. <https://doi.org/10.20473/jbe.v4i1.113-125>
- Rodrigues, L., Sim-Sim, M. M. F., Sousa, L., Faria-Schützer, D. B., & Surita, F. G. (2021). *Self-concept and body image of people living with lupus: A systematic review*. *International Journal of Rheumatic Diseases*, 24(11), 1339–1353. <https://doi.org/10.1111/1756-185X.14187>
- Salsabila, S. A., Puspita, R., Ridwan, H., & Sopiah, P. (2024). Mekanisme Adaptasi Sel Tubuh Terhadap Serangan Penyakit Autoimun: Lupus. *Jurnal Penelitian Perawat Profesional*, 6(4). <http://jurnal.globalhealthsciencegroup.com/index.php/JPPP>

- Sari, Atika, Y., W, W., & B, F. (2021). Gambaran Faktor Risiko Kejadian Penyakit Jantung Koroner di Poliklinik Jantung RSI Siti Rahmah Padang Tahun 2017-2018. 20–28.
- Sari, I. G. A. N. C., & Kardiwinata, M. P. (2021). Kualitas hidup pada orang dengan lupus di yayasan lupus bali tahun 2020. *Jurnal Riset Kesehatan Nasional*, 5(1), 22-28.
- Sari, M. J., Wahyuni, D., & Idriansari, A. (2024). Seminar Nasional Keperawatan ‘Optimalisasi Praktik Keperawatan Dewasa Pendekatan Paliatif dalam Mengelola Diabetes Melitus untuk Meningkatkan Kualitas Hidup’ Tahun 2024. In *Proceeding Seminar Nasional Keperawatan*, 10(1), 197–208.
- Setyorini, V., & Christianto, L. P. (2017). Kualitas Hidup Penderita Lupus Di Kota Madiun. *Prosiding*, 178–186. [www.linkmedprojogja.com](http://www.linkmedprojogja.com)
- Silaban, L., Arif, Y., & Gusti, R. P. (2023). Faktor Dukungan Keluarga terhadap Kualitas Hidup Penderita Systemic Lupus Erythematosus (SLE). *Journal of Telenursing (JOTING)*, 5(1), 73–82. <https://doi.org/10.31539/joting.v5i1.4969>
- Sinta Rahayu, D., Udijono, A., Dian Saraswati, L., & Martini, M. (2021). Gambaran Tingkat Stress Penderita Lupus Erythematosus Sistemik. *Jurnal Ilmiah Mahasiswa*, 11(2), 59–62. <https://ejournal.undip.ac.id/index.php/jim/index>
- Suwanti, E., Andarmoyo, S., Purwanti, L. E., & Artikel, S. (2021). Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Pasien Diabetes Melitus Tipe 2. *Health Sciences Journal*, 5(1), 70–88. <http://studentjournal.umpo.ac.id/index.php/HSJ>
- Tian, J., Zhang, D., Yao, X., Huang, Y., & Lu, Q. (2023). *Global epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comprehensive systematic analysis and modelling study. Annals of the Rheumatic Diseases*, 82(3), 351–356. <https://doi.org/10.1136/ard-2022-223035>
- Tjan, B., Kambayana, G., & Kurniari, P. K. (2022). Gambaran profil systemic lupus erythematosus (SLE) dan lupus nefritis di Rumah Sakit Umum Pusat Sanglah. *Jurnal Penyakit Dalam Udayana*, 6(2), 31–35. <https://doi.org/10.36216/jpd.v6i2.187>
- Ugarte-Gil, M. F., Gamboa-Cárdenas, R. V., Reátegui-Sokolova, C., Medina-Chinchón, M., Zevallos, F., Elera-Fitzcarrald, C., Pimentel-Quiroz, V., Cucho-Venegas, J. M., Rodríguez-Bellido, Z., Pastor-Asurza, C. A., Alarcón, G. S., & Perich-Campos, R. (2020). *Better Health-Related Quality of Life in Systemic Lupus Erythematosus Predicted by Low Disease Activity State/Remission: Data From the Peruvian Almenara Lupus Cohort. Arthritis Care and Research*, 72(8), 1159–1162. <https://doi.org/10.1002/acr.24009>
- Yanih, I. (2016). Kualitas Hidup Penderita *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) Berdasarkan LupusQoL. *Jurnal Berkala Epidemiologi*, 4(1), 1. <https://doi.org/10.20473/jbe.v4i1.1-12>