



Artikel Penelitian

PERSEPSI PASIEN ASPERGILOSIS PARU TERHADAP KUALITAS HIDUP DAN DUKUNGAN KELUARGA DI KOMUNITAS PEDESAAN

PERCEPTIONS OF QUALITY OF LIFE AND FAMILY SUPPORT AMONG PATIENTS WITH PULMONARY ASPERGILLOSIS IN A RURAL COMMUNITY

Ikhfana Syafina^a, Sri Rezeki Arbaningsih^a

^aFakultas Kedokteran, Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara, Medan, 20217, Indonesia

Histori Artikel

Diterima:
1 Juli 2026

Revisi:
21 Juli 2026

Terbit:
22 Juli 2026

Kata Kunci

aspergilosis paru,
kualitas hidup,
dukungan keluarga,
komunitas pedesaan,
tuberkulosis

Keywords

pulmonary
aspergillosis,
quality of life,
family support,
rural community,
tuberculosis

*Korespondensi

Email:
ikhfanasyafina
@umsu.ac.id

A B S T R A K

Aspergilosis paru kronis dapat memengaruhi kualitas hidup pasien melalui keterbatasan fisik, tekanan psikologis, perubahan hubungan sosial, dan hambatan lingkungan. Penelitian ini bertujuan mendeskripsikan persepsi pasien aspergilosis paru terhadap kualitas hidup dan dukungan keluarga di komunitas pedesaan Kecamatan Namorambe, Kabupaten Deli Serdang. Penelitian menggunakan desain kualitatif deskriptif dengan analisis tematik pada 12 partisipan yang dipilih secara purposif. Data dikumpulkan melalui wawancara mendalam semiterstruktur, observasi pasif, dan telaah rekam medis. Kerangka WHOQOL-BREF digunakan untuk mengarahkan eksplorasi kualitas hidup, sedangkan dukungan keluarga dikaji melalui aspek emosional, penghargaan, instrumental, dan informatif. Hasil menunjukkan bahwa kualitas hidup paling banyak dipersepsikan buruk pada domain lingkungan dan fisik. Dukungan keluarga relatif lebih baik pada aspek instrumental, tetapi masih kurang pada aspek informatif, penghargaan, dan emosional. Riwayat tuberkulosis ditemukan pada sebagian besar partisipan, sedangkan keterbatasan akses pelayanan dan informasi turut membentuk pengalaman perawatan. Pengelolaan aspergilosis paru di pedesaan perlu memadukan penanganan klinis, edukasi keluarga, dukungan psikososial, dan koordinasi pelayanan primer dengan fasilitas rujukan.

A B S T R A C T

Chronic pulmonary aspergillosis may affect patients' quality of life through physical limitations, psychological distress, altered social relationships, and environmental barriers. This study aimed to describe patients' perceptions of quality of life and family support in a rural community in Namorambe District, Deli Serdang Regency. A qualitative descriptive design with thematic analysis was used involving 12 participants selected through purposive sampling. Data were collected through semi-structured in-depth interviews, passive observation, and medical record review. The WHOQOL-BREF framework guided the exploration of quality of life, while family support was examined through emotional, appraisal, instrumental, and informational aspects. The findings showed that quality of life was most frequently perceived as poor in the environmental and physical domains. Family support was relatively stronger in its instrumental form but remained insufficient in the informational, appraisal, and emotional aspects. Most participants had a history of pulmonary tuberculosis, while limited access to healthcare and health information also shaped their care experiences. Pulmonary aspergillosis management in rural communities should integrate clinical care, family education, psychosocial support, and coordination between primary care and referral services.

DOI: <http://doi.org/10.30743/jkin.v15i2.1378>



This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.



PENDAHULUAN

Aspergilosis paru mencakup spektrum penyakit alergi, kronis, dan invasif yang terutama disebabkan oleh *Aspergillus fumigatus*. Jamur ini tersebar luas di lingkungan, khususnya pada tanah dan bahan organik yang mengalami dekomposisi, serta menghasilkan konidia berukuran kecil yang mudah terbawa udara dan terhirup ke dalam saluran pernapasan.¹

Salah satu bentuk yang penting secara klinis adalah aspergilosis paru kronis atau *chronic pulmonary aspergillosis* (CPA). Penyakit ini berlangsung perlahan, tetapi dapat menyebabkan kerusakan paru progresif pada individu dengan kelainan struktur paru sebelumnya. Gejala yang sering dialami meliputi batuk menetap, sesak napas, kelelahan, penurunan berat badan, nyeri dada, dan hemoptisis.²

Diagnosis CPA tidak dapat ditegakkan hanya berdasarkan gejala pernapasan karena manifestasinya dapat menyerupai tuberkulosis aktif, keganasan, atau penyakit paru kronis lainnya. Penegakan diagnosis umumnya membutuhkan kombinasi gejala yang berlangsung sekurang-kurangnya tiga bulan, kelainan radiologis berupa kavitas atau nodul, bukti imunologis atau mikologis terhadap *Aspergillus*, serta penyingkiran diagnosis alternatif.³

Tuberkulosis paru merupakan salah satu penyakit yang paling sering mendahului CPA. Kavitas dan kerusakan struktur paru yang

menetap setelah pengobatan tuberkulosis dapat menjadi lingkungan yang mendukung pertumbuhan *Aspergillus*. Penelitian pada pasien yang telah menyelesaikan terapi tuberkulosis menunjukkan bahwa CPA cukup sering ditemukan pada individu yang masih memiliki kavitas paru residual dan gejala pernapasan menetap.⁴

Perjalanan penyakit yang panjang dapat menurunkan kemampuan pasien dalam melakukan aktivitas sehari-hari. Batuk kronis, sesak napas, kelelahan, dan hemoptisis dapat membatasi aktivitas fisik, mengurangi produktivitas, serta memengaruhi keterlibatan pasien dalam kehidupan keluarga dan masyarakat. Penilaian status kesehatan pada pasien CPA menunjukkan bahwa tingkat keparahan penyakit berkaitan dengan memburuknya gejala, keterbatasan aktivitas, dan dampak penyakit terhadap kehidupan sehari-hari.⁵

Dampak tersebut juga ditemukan pada pasien yang mengalami CPA bersamaan dengan tuberkulosis paru. Penelitian di Uganda menunjukkan bahwa pasien tuberkulosis dengan CPA memiliki kualitas hidup terkait kesehatan yang lebih rendah dibandingkan pasien tuberkulosis tanpa CPA. Penurunan terutama terlihat pada aspek gejala, aktivitas, dan dampak penyakit terhadap kehidupan pasien.⁶

Kualitas hidup menggambarkan penilaian individu terhadap kondisi kehidupannya dalam konteks budaya, sistem nilai, tujuan, harapan,

dan kekhawatiran yang dimiliki. *World Health Organization Quality of Life - Abbreviated Version* (WHOQOL-BREF) mengelompokkan kualitas hidup ke dalam empat domain, yaitu kesehatan fisik, kondisi psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan. Kerangka tersebut memungkinkan pengalaman pasien dipahami secara lebih luas daripada hanya melalui gejala klinis atau hasil pemeriksaan medis.⁷

Pada pasien dengan penyakit kronis, keluarga merupakan salah satu sumber dukungan yang paling dekat dan paling sering terlibat dalam kehidupan sehari-hari. Dukungan keluarga dapat berupa perhatian dan empati, penghargaan terhadap usaha pasien, bantuan fisik atau finansial, serta informasi yang membantu pasien menjalani pengobatan dan mengambil keputusan terkait kesehatannya.⁸

Setiap bentuk dukungan dapat memiliki arti yang berbeda bagi pasien. Bantuan transportasi atau biaya pengobatan mungkin dibutuhkan untuk mengakses pelayanan, sedangkan perhatian, komunikasi, dan penghargaan dapat membantu pasien menghadapi kecemasan serta perubahan peran akibat penyakit. Dukungan yang tersedia belum tentu selalu sesuai dengan kebutuhan yang dirasakan pasien.

Hubungan sosial yang mendukung dapat membantu individu menghadapi tekanan, mempertahankan harga diri, dan beradaptasi dengan perubahan akibat penyakit kronis. Sebaliknya, dukungan yang kurang sesuai dapat menyebabkan pasien tetap merasa sendiri atau menjadi beban, meskipun tinggal bersama anggota keluarga. Manfaat dukungan sosial karena itu tidak hanya ditentukan oleh

keberadaan keluarga, tetapi juga oleh cara dukungan tersebut diberikan dan dipersepsikan oleh pasien.⁹

Kehidupan di wilayah pedesaan dapat menambahkan tantangan dalam pengelolaan penyakit pernapasan kronis. Jarak menuju fasilitas pelayanan, keterbatasan transportasi, rendahnya literasi kesehatan, serta ketergantungan terhadap anggota keluarga dapat memengaruhi kemampuan pasien mencari pertolongan dan menjalankan perawatan secara berkelanjutan. Penelitian kualitatif pada pasien penyakit paru kronis di komunitas pedesaan menunjukkan bahwa akses pelayanan dan dukungan keluarga merupakan bagian penting dalam kemampuan pasien mengelola penyakitnya.¹⁰

Kondisi tersebut relevan untuk diperhatikan pada pasien aspergilosis paru di Kecamatan Namorambe, Kabupaten Deli Serdang. Pasien yang tinggal di wilayah pedesaan tidak hanya harus menghadapi gejala penyakit yang menetap, tetapi juga perlu menyesuaikan aktivitas, mencari pelayanan kesehatan, mempertahankan pengobatan, dan bergantung pada dukungan keluarga dalam menjalani kehidupan sehari-hari.

Literatur mengenai CPA masih lebih banyak membahas manifestasi klinis, diagnosis, pengobatan antijamur, dan luaran medis.² Pengalaman pasien dalam memaknai keterbatasan fisik, kondisi psikologis, perubahan hubungan sosial, hambatan lingkungan, dan dukungan keluarga belum banyak dijelaskan dalam konteks komunitas pedesaan. Penelitian dari sudut pandang pasien diperlukan untuk

mengungkap persoalan yang tidak selalu terlihat melalui pemeriksaan klinis.

Penelitian ini bertujuan mendeskripsikan persepsi pasien aspergilosis paru terhadap kualitas hidup dan dukungan keluarga di komunitas pedesaan Kecamatan Namorambe, Kabupaten Deli Serdang, Sumatera Utara. Pengalaman kualitas hidup dieksplorasi berdasarkan domain fisik, psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan, sedangkan dukungan keluarga dikaji melalui aspek emosional, penghargaan, instrumental, dan informatif.

METODE

Desain dan Lokasi Penelitian

Penelitian ini menggunakan desain kualitatif deskriptif untuk menggambarkan persepsi pasien aspergilosis paru terhadap kualitas hidup dan dukungan keluarga. Desain ini dipilih karena penelitian diarahkan untuk menyajikan pengalaman partisipan secara langsung dan tetap dekat dengan data wawancara, tanpa bertujuan membangun teori baru atau menafsirkan struktur pengalaman hidup secara fenomenologis.¹¹

Penelitian dilaksanakan di wilayah Kecamatan Namorambe, Kabupaten Deli Serdang, Sumatera Utara. Pengumpulan data dilakukan di rumah partisipan dan ruang konseling fasilitas pelayanan kesehatan setempat sesuai kenyamanan dan kondisi partisipan.

Partisipan Penelitian

Partisipan dipilih menggunakan teknik *purposive sampling*. Kriteria inklusi meliputi warga Kecamatan Namorambe berusia minimal 18 tahun, telah memperoleh diagnosis aspergilosis paru kronis atau aspergiloma dari

tenaga kesehatan, memiliki diagnosis yang tercatat dalam rekam medis, mampu berkomunikasi secara verbal, dan bersedia mengikuti wawancara.

Penelitian ini tidak melakukan penegakan diagnosis aspergilosis paru secara ulang. Kelayakan partisipan ditentukan berdasarkan diagnosis yang telah tercantum dalam dokumen pelayanan kesehatan. Informasi mengenai pemeriksaan klinis, radiologi, serologi, atau kultur yang mendasari diagnosis dicatat apabila tersedia dalam rekam medis.

Pasien yang tidak mampu mengikuti wawancara karena gangguan komunikasi atau kondisi klinis yang tidak memungkinkan tidak dilibatkan. Sebanyak 12 partisipan mengikuti penelitian. Jumlah tersebut ditetapkan berdasarkan kecukupan informasi yang diperoleh selama proses pengumpulan data.

Pengumpulan Data

Data utama diperoleh melalui wawancara mendalam semiterstruktur. Wawancara menggunakan pertanyaan terbuka agar partisipan dapat menjelaskan pengalaman dengan bahasa mereka sendiri. Pertanyaan diarahkan pada perubahan kondisi fisik, keadaan psikologis, hubungan sosial, lingkungan tempat tinggal dan pelayanan kesehatan, serta bentuk dukungan yang diberikan keluarga.

Kerangka WHOQOL-BREF digunakan sebagai panduan untuk mengembangkan topik wawancara mengenai domain fisik, psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan.⁷ WHOQOL-BREF tidak digunakan sebagai kuesioner kuantitatif dan tidak dilakukan penghitungan skor baku. Setiap domain diterjemahkan menjadi

pertanyaan terbuka, misalnya mengenai pengaruh sesak terhadap aktivitas, perasaan pasien selama menjalani penyakit, perubahan hubungan dengan orang lain, dan pengalaman mengakses pelayanan kesehatan.

Aspek dukungan keluarga dikembangkan berdasarkan pembagian dukungan emosional, penghargaan, instrumental, dan informatif.⁸ Pertanyaan mencakup pengalaman pasien ketika menyampaikan keluhan, bentuk penghargaan yang diterima, bantuan fisik atau biaya, serta informasi dan pengingat yang diberikan keluarga selama pengobatan.

Wawancara berlangsung selama 45–60 menit dan dilakukan satu kali pada setiap partisipan. Seluruh wawancara direkam menggunakan alat perekam audio setelah memperoleh izin tertulis. Peneliti membuat catatan lapangan untuk mendokumentasikan situasi wawancara, respons nonverbal, dan informasi kontekstual yang berkaitan dengan pengalaman partisipan.

Observasi dilakukan secara pasif selama kunjungan ke rumah atau pertemuan dengan partisipan. Pengamatan difokuskan pada kondisi umum lingkungan tempat tinggal, aktivitas sehari-hari yang tampak, ketersediaan bantuan dari anggota keluarga, dan interaksi yang terjadi selama pengumpulan data. Observasi digunakan sebagai data pendukung dan tidak dimaksudkan untuk menilai kondisi rumah menggunakan instrumen kuantitatif.

Data pendukung diperoleh dari rekam medis yang tersedia, terutama mengenai diagnosis, riwayat tuberkulosis, durasi gejala, dan informasi klinis dasar. Data demografi,

pekerjaan, dan pendidikan diperoleh melalui wawancara dengan partisipan.

Analisis Data

Data dianalisis menggunakan analisis tematik dengan mengacu pada tahapan Braun dan Clarke.¹² Analisis dimulai dengan mentranskripsikan rekaman wawancara secara verbatim dan membaca seluruh transkrip secara berulang untuk memperoleh pemahaman menyeluruh terhadap data.

Bagian transkrip yang berkaitan dengan pengalaman kualitas hidup dan dukungan keluarga diberi kode awal. Kode mengenai sesak, kelelahan, keterbatasan aktivitas, kecemasan, rasa menjadi beban, penarikan diri dari kegiatan sosial, dan hambatan akses pelayanan dikelompokkan berdasarkan domain kualitas hidup. Kode mengenai perhatian keluarga, penghargaan, bantuan fisik dan biaya, serta informasi pengobatan dikelompokkan berdasarkan bentuk dukungan keluarga.

Kode-kode yang memiliki kesamaan makna kemudian disusun menjadi kategori dan tema sementara. Tema diperiksa kembali terhadap kutipan asli dan keseluruhan transkrip untuk memastikan kesesuaiannya dengan pengalaman partisipan. Tema akhir digunakan sebagai dasar penyusunan narasi hasil penelitian.

Kategori “baik”, “cukup”, dan “buruk” pada kualitas hidup merupakan ringkasan deskriptif yang dibuat setelah proses pengodean tematik. Kategori tersebut tidak berasal dari skor WHOQOL-BREF. Persepsi dikategorikan buruk apabila narasi partisipan menunjukkan keterbatasan atau dampak negatif yang dominan pada suatu domain; cukup apabila terdapat

keterbatasan tetapi partisipan masih mampu mempertahankan sebagian fungsi; dan baik apabila partisipan tidak melaporkan gangguan bermakna pada domain tersebut.

Kategori dukungan keluarga “adekuat” dan “kurang adekuat” juga ditetapkan berdasarkan isi wawancara, bukan melalui skor instrumen. Dukungan dikategorikan adekuat apabila partisipan menggambarkan bentuk bantuan yang sesuai dan tersedia ketika dibutuhkan. Dukungan dikategorikan kurang adekuat apabila bantuan tidak tersedia, tidak konsisten, atau tidak sesuai dengan kebutuhan yang dirasakan pasien.

Frekuensi dan persentase dihitung setelah proses pengodean dan kategorisasi selesai. Angka menunjukkan jumlah partisipan yang masuk ke dalam kategori tertentu dan hanya digunakan untuk membantu menggambarkan kecenderungan dalam kelompok penelitian. Frekuensi tersebut tidak digunakan untuk pengujian statistik atau generalisasi terhadap populasi yang lebih luas.

Keabsahan Data

Keabsahan data dijaga melalui triangulasi sumber dengan membandingkan hasil wawancara pasien, informasi dari anggota keluarga yang tersedia, catatan lapangan, observasi, dan rekam medis. Interpretasi awal juga dikonfirmasi kepada partisipan melalui *member checking* untuk memastikan bahwa hasil analisis tidak bertentangan dengan pengalaman yang mereka maksudkan.

Kode dan tema sementara ditinjau kembali oleh anggota tim peneliti untuk menilai konsistensi antara interpretasi dan data asli.

Pelaporan penelitian disusun dengan memperhatikan komponen relevan dalam *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*, terutama mengenai pemilihan partisipan, proses wawancara, analisis, dan penyajian temuan.¹³

Pertimbangan Etik

Penelitian telah memperoleh persetujuan dari komite etik penelitian kesehatan. Sebelum wawancara, partisipan memperoleh penjelasan mengenai tujuan, prosedur, manfaat, kerahasiaan data, dan hak untuk menghentikan keterlibatan tanpa konsekuensi terhadap pelayanan kesehatan.

Seluruh partisipan menandatangani persetujuan setelah penjelasan secara sukarela. Identitas partisipan dirahasiakan melalui penggunaan kode P1 sampai P12 pada transkrip dan laporan penelitian. Rekaman wawancara, transkrip, serta data pendukung disimpan dalam perangkat yang dilindungi kata sandi dan hanya digunakan untuk keperluan penelitian.

HASIL

Karakteristik Partisipan

Penelitian melibatkan 12 pasien aspergilosis paru yang tinggal di Kecamatan Namorambe, Kabupaten Deli Serdang. Partisipan terdiri atas tujuh perempuan dan lima laki-laki dengan rentang usia 35 tahun hingga lebih dari 65 tahun. Separuh partisipan berusia 51–65 tahun.

Sebanyak sembilan partisipan memiliki tingkat pendidikan sekolah dasar atau tidak pernah mengikuti pendidikan formal. Pekerjaan yang paling banyak dijalani adalah petani atau buruh tani, yaitu delapan partisipan. Tiga

partisipan bekerja sebagai ibu rumah tangga, sedangkan satu partisipan memiliki pekerjaan lainnya.

Riwayat tuberkulosis paru ditemukan pada sembilan partisipan. Durasi gejala bervariasi antara satu tahun hingga lebih dari enam tahun. Delapan partisipan telah mengalami gejala selama lebih dari tiga tahun.

Tabel 1. Karakteristik Demografi dan Klinis Partisipan (n=12)

Karakteristik	Kategori	Frekuensi, n	Persentase, %
Jenis kelamin	Laki-laki	5	41,7
	Perempuan	7	58,3
Usia, tahun	35–50	3	25,0
	51–65	6	50,0
	>65	3	25,0
Pendidikan terakhir	Tidak sekolah	4	33,3
	Sekolah dasar	5	41,7
	Sekolah menengah pertama	2	16,7
	Sekolah menengah atas	1	8,3
	Petani atau buruh tani	8	66,7
Pekerjaan utama	Ibu rumah tangga	3	25,0
	Lainnya	1	8,3
	Riwayat tuberkulosis paru	9	75,0
Durasi gejala, tahun	Tidak	3	25,0
	1–3	4	33,3
	4–6	5	41,7
	>6	3	25,0

Sumber: Data primer wawancara dan rekam medis fasilitas pelayanan kesehatan, 2025.

Analisis menghasilkan tiga tema deskriptif utama, yaitu: (1) keterbatasan fisik yang disertai beban psikologis; (2) berkurangnya hubungan sosial dan sulitnya mengakses lingkungan yang mendukung pemulihan; serta (3) dukungan keluarga yang lebih kuat dalam

bantuan praktis daripada dukungan emosional dan informatif.

Frekuensi dan persentase yang disajikan digunakan untuk memperlihatkan kecenderungan pengalaman dalam kelompok partisipan. Angka tersebut tidak dimaksudkan sebagai hasil pengukuran kuantitatif atau dasar generalisasi statistik.

Keterbatasan Fisik Disertai Beban Psikologis

Domain fisik merupakan salah satu aspek kualitas hidup yang paling banyak dipersepsikan buruk. Sepuluh dari 12 partisipan menggambarkan kondisi fisiknya sebagai buruk, sedangkan dua partisipan menilainya cukup. Tidak ada partisipan yang mengategorikan kondisi fisiknya sebagai baik.

Tabel 2. Persepsi Partisipan terhadap Kualitas Hidup (n=12)

Domain kualitas hidup	Baik, n	Cukup, n	Buruk, n	Persepsi buruk, %
Fisik	0	2	10	83,3
Psikologis	1	3	8	66,7
Hubungan sosial	2	4	6	50,0
Lingkungan	0	1	11	91,7

Sumber: Data primer wawancara mendalam, 2025.

Keluhan yang mendominasi pengalaman fisik meliputi sesak napas, kelelahan, nyeri, dan keterbatasan ketika melakukan aktivitas sehari-hari. Gangguan tersebut menyebabkan partisipan harus mengurangi intensitas pekerjaan, lebih sering beristirahat, dan bergantung pada bantuan orang lain dalam menjalankan aktivitas tertentu.

Keterbatasan fisik juga berkaitan dengan perubahan kondisi psikologis. Sebanyak delapan partisipan mempersepsikan domain

psikologisnya buruk, tiga partisipan menilainya cukup, dan satu partisipan menilainya baik. Pengalaman psikologis yang muncul dalam wawancara mencakup kecemasan, kesedihan, ketidakpastian terhadap perjalanan penyakit, dan perasaan menjadi beban bagi keluarga.

Hubungan Sosial Berkurang Dan Lingkungan Belum Mendukung Pemulihan

Enam partisipan mempersepsikan domain hubungan sosialnya buruk, empat partisipan menilainya cukup, dan dua partisipan menilainya baik. Keterbatasan fisik menyebabkan sebagian partisipan mengurangi keterlibatan dalam kegiatan bersama keluarga, tetangga, dan masyarakat.

Batuk, sesak napas, serta kelelahan membuat partisipan kesulitan mengikuti aktivitas sosial dengan durasi panjang. Perubahan tersebut memengaruhi kesempatan berinteraksi dan menyebabkan sebagian partisipan lebih banyak tinggal di rumah.

Domain lingkungan merupakan aspek yang paling banyak dikategorikan buruk. Sebanyak 11 partisipan menilai domain lingkungan buruk dan satu partisipan menilainya cukup. Tidak ada partisipan yang mempersepsikan domain tersebut sebagai baik.

Pengalaman pada domain lingkungan terutama berkaitan dengan kesulitan memperoleh pelayanan kesehatan, keterbatasan transportasi, jarak menuju fasilitas rujukan, dan kondisi ekonomi yang memengaruhi keberlanjutan pemeriksaan atau pengobatan. Temuan ini menunjukkan bahwa persepsi kualitas hidup tidak hanya dipengaruhi oleh gejala penyakit, tetapi juga oleh kemampuan

partisipan memperoleh sumber daya yang dibutuhkan selama menjalani perawatan.

Dukungan Keluarga Lebih Banyak Diberikan Dalam Bentuk Bantuan Praktis

Dukungan instrumental merupakan bentuk dukungan keluarga yang paling banyak dipersepsikan adekuat. Tujuh partisipan menyatakan telah menerima bantuan fisik, biaya, atau transportasi yang sesuai dengan kebutuhan. Lima partisipan masih menilai dukungan instrumental yang diterimanya kurang adekuat.

Bantuan instrumental mencakup pendampingan ketika mencari pelayanan kesehatan, bantuan menjalankan pekerjaan rumah, dan dukungan pembiayaan atau transportasi. Temuan ini menunjukkan bahwa keluarga lebih mudah memberikan bantuan yang dapat dilihat dan dilakukan secara langsung.

Tabel 3. Persepsi Partisipan terhadap Dukungan Keluarga (n=12)

Aspek dukungan keluarga	Adekuat, n	Kurang adekuat, n	Kurang adekuat, %
Dukungan emosional	4	8	66,7
Dukungan penghargaan	3	9	75,0
Dukungan instrumental	7	5	41,7
Dukungan informatif	2	10	83,3

Sumber: Data primer wawancara mendalam, 2025.

Sebaliknya, dukungan penghargaan, emosional, dan informatif lebih banyak dipersepsikan kurang adekuat. Sembilan partisipan menilai dukungan penghargaan masih kurang, sedangkan delapan partisipan menilai dukungan emosional belum sesuai dengan kebutuhan mereka.

Partisipan membutuhkan perhatian, kesempatan menyampaikan keluhan, penguatan terhadap upaya menjalani pengobatan, dan respons yang menunjukkan bahwa pengalaman sakit mereka dipahami. Namun, bentuk dukungan tersebut belum selalu dirasakan secara konsisten.

Keterbatasan Informasi Menjadi Kebutuhan Dukungan Yang Paling Menonjol

Dukungan informatif merupakan aspek yang paling banyak dipersepsikan kurang adekuat. Sepuluh partisipan menyatakan belum memperoleh informasi atau pendampingan yang memadai dari keluarga, sedangkan hanya dua partisipan yang menilai dukungan informatif telah sesuai dengan kebutuhannya.

Keterbatasan tersebut berkaitan dengan kurangnya informasi mengenai penyakit, pengobatan, jadwal penggunaan obat, tanda perburukan, dan langkah yang perlu dilakukan ketika gejala meningkat. Anggota keluarga dapat memberikan bantuan praktis, tetapi tidak selalu memiliki pengetahuan yang cukup untuk membantu partisipan memahami dan mengelola penyakit.

Kurangnya dukungan informatif juga berkaitan dengan keterbatasan pendidikan sebagian besar partisipan dan keluarga. Dalam kondisi tersebut, pasien lebih bergantung pada penjelasan tenaga kesehatan, tetapi kesempatan memperoleh informasi dapat terbatas ketika pelayanan hanya diperoleh pada saat kunjungan tertentu.

Secara keseluruhan, hasil penelitian menunjukkan bahwa kualitas hidup partisipan paling banyak dipengaruhi oleh keterbatasan

lingkungan dan kondisi fisik. Dukungan keluarga telah tersedia terutama dalam bentuk bantuan instrumental, tetapi belum sepenuhnya memenuhi kebutuhan informasi, penghargaan, dan dukungan emosional. Temuan tersebut menunjukkan bahwa keberadaan keluarga belum selalu diikuti oleh kesesuaian bentuk dukungan dengan kebutuhan yang dirasakan pasien.

DISKUSI

Penelitian ini menunjukkan bahwa pasien aspergilosis paru di Kecamatan Namorambe menghadapi penurunan kualitas hidup yang terutama berkaitan dengan kondisi fisik dan lingkungan. Pada saat yang sama, dukungan keluarga lebih banyak dirasakan dalam bentuk bantuan praktis dibandingkan dukungan emosional, penghargaan, dan informasi. Temuan tersebut memperlihatkan bahwa pengalaman pasien tidak hanya dibentuk oleh gejala penyakit, tetapi juga oleh kemampuan memperoleh pelayanan dan kesesuaian dukungan keluarga dengan kebutuhan mereka.

Sebanyak sembilan dari 12 partisipan memiliki riwayat tuberkulosis paru. Temuan ini mendukung posisi tuberkulosis sebagai salah satu penyakit yang paling sering mendahului CPA. Kavitas dan perubahan struktur paru yang tersisa setelah pengobatan tuberkulosis dapat meningkatkan kemungkinan terjadinya infeksi *Aspergillus* kronis. Beban CPA pascatuberkulosis diperkirakan cukup besar, terutama di negara yang memiliki angka tuberkulosis tinggi dan keterbatasan dalam melakukan pemeriksaan lanjutan.¹⁴

Riwayat tuberkulosis pada sebagian besar partisipan tidak dengan sendirinya membuktikan

bahwa seluruh kasus aspergilosis paru merupakan akibat langsung dari tuberkulosis. Penelitian ini juga tidak menelusuri luas kerusakan paru residual atau interval antara pengobatan tuberkulosis dan diagnosis aspergilosis. Temuan tersebut lebih tepat dipahami sebagai gambaran bahwa riwayat penyakit paru sebelumnya merupakan konteks klinis yang menonjol pada kelompok partisipan.

Sebagian besar partisipan adalah perempuan, berusia 51–65 tahun, berpendidikan sekolah dasar atau tidak bersekolah, serta bekerja sebagai petani atau buruh tani. Karakteristik tersebut menggambarkan kelompok yang berhasil dijangkau dalam penelitian, bukan pola epidemiologis aspergilosis paru di Namorambe. Dominasi perempuan tidak dapat langsung dikaitkan dengan paparan lingkungan, pekerjaan domestik, atau keterlambatan mencari pertolongan karena faktor-faktor tersebut tidak dianalisis secara khusus.

Domain fisik dipersepsikan buruk oleh 10 partisipan. Keluhan sesak, kelelahan, dan nyeri membatasi aktivitas sehari-hari serta kemampuan mempertahankan pekerjaan. Gambaran ini sesuai dengan spektrum klinis CPA yang dapat menimbulkan batuk kronis, sesak napas, hemoptisis, kelelahan, penurunan berat badan, dan penurunan kapasitas fisik secara bertahap.¹⁵

Sebanyak delapan partisipan telah mengalami gejala selama lebih dari tiga tahun. Durasi tersebut menunjukkan bahwa pasien menjalani beban penyakit dalam waktu yang panjang, tetapi tidak dapat langsung ditafsirkan sebagai keterlambatan diagnosis karena tanggal

diagnosis dan perjalanan pemeriksaan setiap partisipan tidak tersedia secara lengkap. Penurunan aktivitas fisik dan sesak napas diketahui berkaitan dengan luaran yang lebih buruk pada pasien CPA sehingga keluhan fungsional perlu dinilai bersama dengan kondisi klinis penyakit.¹⁶

Domain psikologis dipersepsikan buruk oleh delapan partisipan. Kecemasan, kesedihan, ketidakpastian terhadap perjalanan penyakit, dan perasaan menjadi beban menunjukkan bahwa dampak aspergilosis paru melampaui keluhan pernapasan. Temuan tersebut sejalan dengan penelitian pada pasien tuberkulosis dengan CPA yang memperlihatkan penurunan kualitas hidup terkait kesehatan, termasuk dampak penyakit terhadap keadaan emosional dan aktivitas sehari-hari.⁶

Penelitian ini tidak melakukan pemeriksaan diagnostik terhadap depresi atau gangguan kecemasan. Oleh karena itu, kondisi psikologis yang ditemukan lebih tepat ditulis sebagai persepsi kecemasan, kesedihan, atau tekanan emosional yang muncul dalam wawancara. Penggunaan istilah diagnosis psikiatrik sebaiknya dihindari karena tidak didukung oleh instrumen atau pemeriksaan klinis.

Sepuluh partisipan mempersepsikan hubungan sosialnya buruk. Keterbatasan fisik membuat sebagian pasien mengurangi keterlibatan dalam kegiatan keluarga dan masyarakat. Penelitian pada pasien penyakit pernapasan kronis di pedesaan menunjukkan bahwa rasa terhubung dengan keluarga, teman, dan komunitas dapat membantu pasien mempertahankan rasa memiliki serta

menyesuaikan diri dengan keterbatasan yang dialami.¹⁷

Penurunan interaksi sosial dalam penelitian ini tidak dapat langsung dianggap sebagai stigma atau penolakan masyarakat. Data yang tersedia menunjukkan adanya pengurangan aktivitas sosial, tetapi belum cukup untuk menentukan apakah perubahan tersebut disebabkan oleh gejala, rasa malu, kekhawatiran terhadap penularan, atau respons dari orang lain. Klaim mengenai stigma perlu dibatasi sampai tersedia data yang secara langsung menggambarkan pengalaman tersebut.

Domain lingkungan merupakan aspek yang paling banyak dipersepsikan buruk. Sebelas partisipan melaporkan kesulitan yang berkaitan dengan akses pelayanan, transportasi, jarak menuju fasilitas rujukan, dan kemampuan ekonomi. Penelitian kualitatif pada pasien penyakit pernapasan kronis di wilayah pedesaan juga menunjukkan bahwa jarak, keterbatasan pilihan pelayanan, biaya perjalanan, dan ketergantungan kepada orang lain dapat menambah beban hidup pasien.¹⁸

Temuan pada domain lingkungan tidak berarti seluruh hambatan berasal dari fasilitas pelayanan kesehatan setempat. Penelitian ini tidak mengevaluasi ketersediaan pemeriksaan, obat, tenaga kesehatan, atau sistem rujukan secara langsung. Hasil tersebut menggambarkan bagaimana pasien mempersepsikan lingkungan pelayanan berdasarkan pengalaman mereka dalam mencari dan menjalani perawatan.

Meskipun lingkungan pedesaan dapat menimbulkan hambatan akses, kedekatan hubungan sosial di komunitas juga dapat menjadi sumber bantuan. Pengalaman pasien

penyakit pernapasan kronis di pedesaan menunjukkan bahwa keluarga, tetangga, dan komunitas dapat membantu melalui transportasi, pemantauan gejala, dan dukungan dalam kehidupan sehari-hari.¹⁷

Dukungan instrumental merupakan bentuk dukungan yang paling banyak dipersepsikan adekuat. Bantuan tersebut mencakup pendampingan ketika mencari pelayanan, bantuan dalam pekerjaan sehari-hari, transportasi, dan pembiayaan. Studi kualitatif pada pasien tuberkulosis menunjukkan bahwa bantuan nyata dari keluarga dan lingkungan sosial dapat membantu pasien menghadapi hambatan fisik, ekonomi, dan psikologis selama menjalani perawatan.¹⁹

Meskipun relatif lebih baik, dukungan instrumental masih dipersepsikan kurang adekuat oleh lima partisipan. Temuan ini menunjukkan bahwa keberadaan anggota keluarga belum tentu menjamin tersedianya bantuan pada setiap waktu. Kemampuan keluarga dalam memberikan dukungan dapat dipengaruhi oleh pekerjaan, kondisi ekonomi, jarak tempat tinggal, dan tanggung jawab lain, tetapi faktor tersebut belum ditelusuri secara rinci dalam penelitian.

Dukungan informatif merupakan aspek yang paling banyak dipersepsikan kurang adekuat. Sebanyak 10 partisipan merasa belum memperoleh informasi, pengingat, atau pendampingan yang memadai dari keluarga. Penelitian di Indonesia menunjukkan bahwa dukungan keluarga berkaitan dengan perilaku pasien dan kepatuhan menjalani pengobatan tuberkulosis, termasuk melalui pemberian motivasi dan pengawasan selama perawatan.²⁰

Temuan tersebut tidak berarti keluarga sepenuhnya bertanggung jawab menyediakan informasi medis. Anggota keluarga mungkin belum memiliki pengetahuan yang cukup mengenai aspergilosis paru, pengobatan, efek samping, maupun tanda perburukan. Tenaga kesehatan tetap menjadi sumber utama informasi klinis, sedangkan keluarga dapat membantu pasien memahami, mengingat, dan menerapkan informasi tersebut dalam kehidupan sehari-hari.

Dukungan emosional dan penghargaan juga lebih banyak dipersepsikan kurang adekuat. Pasien membutuhkan kesempatan untuk menyampaikan keluhan, memperoleh perhatian, dan merasakan bahwa usahanya menjalani pengobatan dihargai. Dukungan sosial yang sesuai dengan kebutuhan pasien dapat mempertahankan motivasi dan membantu pasien menghadapi beban penyakit dalam jangka panjang.¹⁹

Bantuan praktis tidak selalu dapat menggantikan dukungan emosional atau informatif. Keluarga mungkin merasa telah memberikan dukungan melalui biaya dan transportasi, sedangkan pasien masih membutuhkan komunikasi, perhatian, dan penjelasan mengenai penyakit. Perbedaan tersebut menunjukkan pentingnya menilai dukungan berdasarkan pengalaman pasien, bukan hanya berdasarkan bantuan yang merasa telah diberikan oleh keluarga.

Dukungan keluarga juga perlu dipahami sebagai bagian dari sistem dukungan yang lebih luas. Penelitian pada pasien tuberkulosis menunjukkan bahwa dukungan keluarga, dukungan sosial, pendidikan kesehatan, dan kebijakan pembiayaan dapat saling berkaitan

dalam membantu pasien mempertahankan pengobatan.²¹

Walaupun bukti tersebut berasal dari pasien tuberkulosis, prinsipnya relevan bagi pasien aspergilosis paru yang membutuhkan perawatan berkelanjutan. Namun, penelitian ini tidak menilai kepatuhan penggunaan antijamur atau hubungan statistik antara dukungan keluarga dan kualitas hidup. Karena itu, temuan hanya menunjukkan pola pengalaman yang muncul dalam kelompok partisipan.

Pengelolaan aspergilosis paru memerlukan diagnosis yang tepat, penentuan bentuk klinis penyakit, pemilihan terapi, serta pemantauan terhadap respons dan efek samping pengobatan. Pedoman klinis menekankan bahwa tata laksana perlu disesuaikan dengan bentuk aspergilosis, kondisi dasar pasien, temuan radiologis, dan bukti mikologis yang tersedia.²²

Pada CPA, pengobatan dapat berlangsung dalam waktu lama dan membutuhkan pemantauan klinis, radiologis, serta laboratorium. Interaksi obat, toksisitas, intoleransi, dan penyakit penyerta dapat membuat pengobatan sulit dipertahankan tanpa edukasi dan tindak lanjut yang memadai.²³

Temuan penelitian memiliki implikasi bagi pelayanan primer di wilayah pedesaan. Puskesmas dapat memprioritaskan edukasi sederhana mengenai gejala yang perlu dipantau, penggunaan obat sesuai resep, tanda perburukan, dan jadwal kontrol. Anggota keluarga yang mendampingi pasien dapat dilibatkan dalam edukasi agar informasi tidak hanya diterima oleh pasien.

Dukungan emosional dan penghargaan dapat diperkuat melalui psikoedukasi keluarga

yang menekankan keterampilan mendengarkan, memberi respons tanpa menyalahkan, dan menghargai kemampuan pasien. Pelaksanaannya dapat dimasukkan dalam konseling saat kunjungan, kunjungan rumah sesuai indikasi, atau kegiatan pengelolaan penyakit kronis yang telah tersedia.

Dukungan pada aspek lingkungan memerlukan koordinasi antara pelayanan primer dan fasilitas rujukan. Puskesmas dapat berperan dalam pemantauan gejala, edukasi, penilaian kepatuhan, serta memastikan pasien memahami jadwal rujukan. Pemeriksaan dan tata laksana spesialisik tetap dilakukan sesuai kewenangan dan ketersediaan fasilitas.

Keterbatasan Penelitian

Penelitian ini melibatkan 12 partisipan dari satu kecamatan sehingga temuan hanya menggambarkan pengalaman kelompok yang diteliti. Frekuensi dan persentase digunakan sebagai ringkasan deskriptif dan tidak dapat digunakan untuk memperkirakan prevalensi kualitas hidup buruk atau dukungan keluarga yang kurang pada seluruh pasien aspergilosis paru.

Dasar diagnosis diperoleh dari diagnosis yang tercantum dalam rekam medis. Modalitas diagnostik, seperti pemeriksaan radiologi, serologi *Aspergillus* IgG, kultur, atau pemeriksaan mikologis lain, tidak terdokumentasi secara seragam sehingga karakteristik diagnostik partisipan tidak dapat dijelaskan lebih terperinci.

Kategori baik, cukup, buruk, adekuat, dan kurang adekuat merupakan hasil pengelompokan narasi wawancara. Kategori

tersebut tidak berasal dari skor baku WHOQOL-BREF atau instrumen dukungan keluarga sehingga tidak dapat dibandingkan langsung dengan hasil penelitian kuantitatif yang menggunakan instrumen terstandar.

Informasi mengenai jenis aspergilosis paru, obat antijamur, durasi pengobatan, penyakit penyerta, kondisi ekonomi, dan jarak menuju fasilitas rujukan belum tersedia secara lengkap. Keterbatasan tersebut mengurangi kemampuan penelitian dalam menjelaskan variasi pengalaman berdasarkan keadaan klinis maupun sosial partisipan.

Meskipun memiliki keterbatasan, penelitian ini menunjukkan bahwa pengalaman pasien aspergilosis paru di komunitas pedesaan melibatkan keterkaitan antara gejala fisik, tekanan psikologis, hubungan sosial, hambatan lingkungan, dan dukungan keluarga. Temuan tersebut menegaskan bahwa pelayanan tidak cukup hanya berfokus pada pengobatan penyakit, tetapi juga perlu mendukung kemampuan pasien dan keluarga dalam menjalani perawatan jangka panjang.

KESIMPULAN

Pasien aspergilosis paru di komunitas pedesaan Kecamatan Namorambe mempersepsikan penurunan kualitas hidup terutama pada domain lingkungan dan fisik. Keterbatasan akses pelayanan, transportasi, kondisi ekonomi, sesak napas, kelelahan, dan keterbatasan aktivitas menjadi persoalan yang paling menonjol. Dampak penyakit juga dirasakan pada kondisi psikologis dan hubungan sosial, meskipun pengalaman setiap partisipan tidak sepenuhnya sama.

Dukungan keluarga relatif lebih memadai dalam bentuk bantuan instrumental, seperti pendampingan, transportasi, biaya, dan bantuan aktivitas sehari-hari. Sebaliknya, dukungan informatif, penghargaan, dan emosional masih dipersepsikan kurang sesuai dengan kebutuhan pasien. Temuan ini menunjukkan bahwa keberadaan keluarga belum selalu diikuti oleh bentuk dukungan yang tepat. Pengelolaan aspergilosis paru di pedesaan perlu mengintegrasikan penanganan klinis, edukasi keluarga, dukungan psikososial, pemantauan oleh pelayanan primer, dan koordinasi dengan fasilitas rujukan. Temuan penelitian bersifat kontekstual dan tidak dimaksudkan untuk digeneralisasikan kepada seluruh pasien aspergilosis paru.

DAFTAR REFERENSI

1. Latgé JP, Chamilos G. *Aspergillus fumigatus and Aspergillosis in 2019. Clin Microbiol Rev.* 2019;33(1):10-1128.
2. Carter C, Kahai R, Cunningham J, et al. Chronic pulmonary aspergillosis—a guide for the general physician. *Clin Med (Northfield Il).* 2024;24(1):100019.
3. Denning DW, Cadranell J, Beigelman-Aubry C, et al. Chronic pulmonary aspergillosis: rationale and clinical guidelines for diagnosis and management. *Eur Respir J.* 2016;47(1):45-68.
4. Page ID, Byanyima R, Hosmane S, et al. Chronic pulmonary aspergillosis commonly complicates treated pulmonary tuberculosis with residual cavitation. *Eur Respir J.* 2019;53(3).
5. Al-Shair K, Atherton GTW, Kennedy D, Powell G, Denning DW, Caress A. Validity and reliability of the St. George's Respiratory Questionnaire in assessing health status in patients with chronic pulmonary aspergillosis. *Chest.* 2013;144(2):623-631.
6. Namusobya M, Bongomin F, Mukisa J, et al. The impact of chronic pulmonary aspergillosis co-infection on the health-related quality of life of patients with pulmonary tuberculosis in Uganda. *Mycopathologia.* 2023;188(5):713-720.
7. Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Qual life Res.* 2004;13(2):299-310.
8. Sarafino EP, Smith TW. *Health Psychology: Biopsychosocial Interactions.* John Wiley & Sons; 2014.
9. Thoits PA. Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *J Health Soc Behav.* 2011;52(2):145-161.
10. Yadav UN, Lloyd J, Hosseinzadeh H, et al. Facilitators and barriers to the self-management of COPD: a qualitative study from rural Nepal. *BMJ Open.* 2020;10(3):e035700.
11. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health.* 2000;23(4):334-340.
12. Braun V, Clarke V. *Thematic Analysis: A Practical Guide.* SAGE Publications Ltd;

- 2021.
13. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care*. 2007;19(6):349-357.
14. Denning DW, Pleuvry A, Cole DC. Global burden of chronic pulmonary aspergillosis as a sequel to pulmonary tuberculosis. *Bull World Health Organ*. 2011;89(12):864-872.
15. Kosmidis C, Denning DW. The clinical spectrum of pulmonary aspergillosis. *Thorax*. 2015;70(3):270-277.
16. Lowes D, Al-Shair K, Newton PJ, et al. Predictors of mortality in chronic pulmonary aspergillosis. *Eur Respir J*. 2017;49(2).
17. Glenister K, Haines H, Disler R. Benefits of the 'village': a qualitative exploration of the patient experience of COPD in rural Australia. *BMJ Open*. 2019;9(10):e030953.
18. Goodridge D, Hutchinson S, Wilson D, Ross C. Living in a rural area with advanced chronic respiratory illness: a qualitative study. *Prim Care Respir J*. 2011;20(1):54-58.
19. Nirmal A, Kuzmik A, Sznajder K, et al. 'If not for this support, I would have left the treatment!': Qualitative study exploring the role of social support on medication adherence among pulmonary tuberculosis patients in Western India. *Glob Public Health*. 2022;17(9):1945-1957.
20. Soleman RPH, Sukartini T, Qona'ah A. Patient adherence to tuberculosis treatment: A relation between family support and patient behavior. *Crit Med Surg Nurs J*. 2021;10(2):42-46.
21. Chen X, Du L, Wu R, et al. The effects of family, society and national policy support on treatment adherence among newly diagnosed tuberculosis patients: a cross-sectional study. *BMC Infect Dis*. 2020;20(1):623.
22. Patterson TF, Thompson III GR, Denning DW, et al. Practice guidelines for the diagnosis and management of aspergillosis: 2016 update by the Infectious Diseases Society of America. *Clin Infect Dis*. 2016;63(4):e1-e60.
23. Maghrabi F, Denning DW. The management of chronic pulmonary aspergillosis: the UK national aspergillosis centre approach. *Curr Fungal Infect Rep*. 2017;11(4):242-251.