

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Pada zaman sekarang banyak penyakit yang berkembang salah satunya adalah penyakit lupus. Penyakit ini masih tergolong sedikit, baik dari segi jumlah penderita ataupun penelitian terdahulu yang pernah dilakukan atasnya. Sampai sekarang masih belum diketahui secara pasti apa penyebab dan bagaimana cara menyembuhkan lupus. Tapi upaya untuk mengetahui lupus masih terus dilakukan.

Lupus dalam bahasa kedokteran dikenal dengan *systemik lupus erythematosus* (Harahap, 1990: 216). Penyakit ini menyerang sistem kekebalan tubuh sehingga tubuh tidak dapat membedakan substansi asing dengan sel dan jaringan sendiri. Akibatnya tubuh memproduksi antibodi berlebihan yang tidak lagi bertugas menyerang antigens, malah menyerang sel/ jaringan sendiri. Antibodi yang seperti ini disebut dengan *auto-antibodi*, yang bereaksi dengan antigen membentuk *immune complex*. Adanya *immune complex* dalam tubuh mengakibatkan peradangan dan luka pada jaringan sehingga penderita merasa nyeri dan sakit pada bagian jaringan yang diserang (Mutiram, n.d., Lupus tak Membuatnya Menyerah, para.3)

Menurut Zubairi (dalam Puspawardani, 2006, Lupus: Ibarat Menggunting Dalam Lipatan, para. 7) lupus merupakan peradangan menahun yang menyerang berbagai bagian tubuh, terutama kulit, sendi, darah dan ginjal. Bentuk yang ringan adalah lupus *diskoid* yang menyerang kulit. Lalu yang parah adalah SLE, yang merupakan bentuk manifestasi menyeluruh dan dapat mengenai berbagai sistem organ. Kadang gejalanya terlihat, tetapi lebih banyak yang sembunyi, dengan jeda waktu hingga

beberapa tahun. Penyakit ini tidak menular dan tidak menimbulkan cacat pada organ selama peradangan diatasi dengan tepat.

Menurut Zubairi (dalam Puspawardani, 2006, Lupus: Ibarat Menggantung Dalam Lipatan, para. 9) juga menyebutkan bahwa setiap bangsa di dunia dapat kena lupus, dengan intensitas yang lebih tinggi di daerah Hindia Barat dan Asia Tenggara. Pada umumnya ada faktor genetik yang berperan. Di Amerika Serikat terjadi lebih dari 16.000 kasus baru per tahun. Diperkirakan sekitar 500 ribu sampai 1,5 juta penduduk AS menderita LUPUS. Di Indonesia belum ada data yang pasti, jumlah odapus diperkirakan ± 5000 orang (Jawa Pos, Mei 2010, Odapus Kampanye Bahaya Lupus, para. 5). Pendataan yang akurat tidak mudah untuk dilakukan karena lupus sulit untuk dideteksi.

Kesulitan mendeteksi lupus ini dikarenakan beberapa faktor, antara lain: keterbatasan dokter dalam mendiagnosa lupus dan minimnya pengetahuan masyarakat tentang lupus. Hal ini terlihat dari perjuangan Ayu yang kesulitan mendapat dokter dan RS yang mau merawat. Ia harus pindah 4 rumah sakit baru mendapatkan pelayanan medis (Muslim & Sayekti, 2010, Perjuangan sebuah nyawa, para. 3).

Kesulitan tersebut dapat terjadi karena lupus disebut juga sebagai *great imitator*/ peniru ulung/ penyakit seribu wajah. Hal ini dikarenakan kemampuan lupus melakukan mimikri sehingga menyerupai penyakit lain. Kebanyakan odapus tidak akan langsung didiagnosis menderita lupus ketika ia pertama kali sakit. Seperti yang dialami K, ia memerlukan waktu ± 8 tahun baru didiagnosis lupus. Selama kurun waktu 8 tahun, ia didiagnosis berbagai penyakit, seperti: *reumatik arthritis*, jantung, ginjal dan hipertensi. Dokter juga mengatakan bahwa ia perlu diambil sumsum tulang belakang untuk pengobatan lebih lanjut (Chandra, 2009, Aku harus berjuang untuk bisa pulih, para. 3)

Selain menderita karena terlambat didiagnosis, orang yang terkena lupus atau biasa disebut dengan odapus juga harus merasakan penderitaan lupus yang membuat tidak dapat tidur, kehilangan berat badan dan demam. Tidak sampai situ saja, mereka juga harus menghadapi penyakit lain yang menjadi efek samping *auto immune* dan bagian dari karakteristik lupus. Biasanya mereka harus menghadapi penyakit seperti rematik, ginjal, *maag*, jantung, paru-paru, dll. Penyakit tersebut beragam, tergantung bagian yang diserang (Savitri, 2005: 42-67). Selain itu obat juga seperti sebuah simalakama bagi odapus. Obat yang seharusnya dapat menyembuhkan dan meringankan penderitaan terkadang membawa efek samping yang membuat timbulnya penyakit lain dengan gejala yang merugikan. K mengatakan bahwa ia mengalami perubahan fisik karena mengkonsumsi obat. Wajahnya bengkak, pucat, berat badan turun dan rambut tipis (Chandra, 2009, Aku harus berjuang untuk bisa pulih, para. 4). Hal yang senada juga diungkapkan oleh L dan K, mereka merasa nyeri di seluruh tubuh, gangguan pada saraf, penurunan ingatan dan telapak tangan sering membiru. (Irawati, 2009, Asa dari Seorang Odapus di Surabaya, para. 1; dan Gracia, 2009, Torehan lupus di hidupku, para. 1)

Semua gejala dan dampak lupus begitu menyiksa mereka sehingga membuat odapus pasti pernah merasa putus asa dan *stress*. Padahal *stress* merupakan musuh utama bagi odapus. Beberapa jurnal luar negeri menyebutkan bahwa terdapat korelasi positif antara odapus dan *stress*. Dari hasil penelitian tersebut tampak bahwa *stress* odapus mempengaruhi penurunan rutinitas kehidupan sehari-hari dan membuat penyakit lupus yang mereka derita menjadi semakin parah karena mereka terus memikirkan tentang lupus (Da Costa, *et al*, 2005; dan Peralta-Rami' Res, *et al*, 2004).

Stress yang dialami odapus juga dipicu oleh karakteristik mayoritas penyakit lupus yang menyerang perempuan pada rentang usia 12-45 tahun,

yang masih berada dalam usia produktif (Puspawardani, 2006, *Lupus: Ibarat Menggantung Dalam Lipatan*, para. 8). Hal senada juga diungkapkan Rossi, yang mengatakan 90% odapus adalah wanita dan 80% berada dalam usia produktif (Jawa Pos, Mei 2010, *Odapus Kampanye Bahaya Lupus*, para. 8). Wanita pada masa produktif memiliki tuntutan gender untuk berpenampilan feminim dan berada pada fase perkembangan yang membuat mereka harus bekerja dan menjalin relasi yang intim, sesuai dengan teori Erikson (dalam Santrock, 2009: 24) yang mengatakan bahwa tugas perkembangan bagi individu pada fase ini adalah menjalin hubungan yang intim.

Tugas perkembangan tersebut tidak dapat dijalankan maksimal pada odapus karena mereka terhambat dampak lupus. Seperti yang tampak pada wawancara awal yang dilakukan peneliti, dimana Ibu N mengatakan bahwa ia merasakan dampak negatif lupus yang membuatnya tidak merasa cantik, malu untuk keluar rumah dan mengurung diri di kamar karena ia memiliki bercak kemerahan di wajah karena lupus. Hal serupa juga diungkapkan K (Chandra, 2009, *Aku harus berjuang untuk bisa pulih*, para. 1) yang mengatakan bahwa dulu lupus baginya adalah remaja kocak, tapi sekarang lupus membuat dia kehilangan semangat hidup dan menyakiti sehingga ia kehilangan banyak peristiwa bahagia. Lupus tidak terduga dan kesembuhan hanya mampir sebentar sehingga ia tidak punya cukup waktu untuk beraktivitas normal, bekerja sampai sukses serta merasakan cinta lawan jenis. Hal ini membuat ia takut terhadap masa depan. Bila dapat memilih, ia tidak ingin sakit dan ingin seperti temannya yang normal, dapat berumah tangga.

Semua konsekuensi ini sejalan dengan penelitian Nurmalasari (2007, 11, para. 4-6, *Hubungan antara Dukungan Sosial dengan Harga Diri pada Remaja Penderita Penyakit Lupus*) yang menyebutkan bahwa dengan menjadi seorang odapus maka akan berdampak pada perubahan hidup

penderita. Mereka tidak boleh kelelahan ataupun terkena sinar matahari dan harus membatasi aktivitas yang dilakukan.

Artikel diatas juga memberikan gambaran bahwa odapus merasa hidupnya berubah ketika ia sakit lupus, menjadi minder dan tidak berani beraktualisasi terutama dalam berhubungan dengan lawan jenis. Semua hal tersebut membuat mayoritas odapus merasa *stress* dan tidak dapat menerima penyakitnya (Deborah Da Costa, Patricia, *et al*, 2005 dan Peralta-Ramí'Res, Maria, *et al*, 2004). Dampak negatif lupus juga diungkap oleh Khanna (nd, The Relationship Between Disease Activity and Quality of Life in Systemic Lupus Erythematosus) yang mengatakan bahwa terdapat korelasi positif, antara penyakit yang masih aktif dengan kondisi fisik sehingga bila penyakit lupus aktif maka odapus cenderung untuk melakukan reaksi psikologis negatif. Keadaan ini membuat mereka merasa harga dirinya rendah, tidak berguna, semua yang dilakukan sia-sia, tidak mempunyai motivasi untuk hidup dan harapan untuk sembuh.

Semua kumpulan dampak biologis dan psikologis yang harus ditanggung odapus tersebut menjadi suatu konsekuensi yang membuat mayoritas odapus ingin melepaskan diri dari lupus bila diberi kesempatan. Sebenarnya hal ini wajar karena bentuk ingin melepaskan diri terhadap penyakit merupakan penyangkalan pada diri penderita yang berguna untuk mempertahankan diri (Taylor, 1999: 331).

Dari empat orang yang diwawancarai pada saat mencoba main ke Yayasan lupus, peneliti mendapati bahwa mereka semua masih berusaha untuk dapat menerima lupus dalam diri mereka. Lalu ketika berbicara dengan pengurus yayasan, disini peneliti menemukan subjek yang tepat dimana ia sesuai dengan kriteria dan berbeda dengan odapus kebanyakan. Ia merasa *stress* ketika didiagnosis, tapi *stress* yang ia alami bukan stress yang negatif. Keadaan ini langka, karena mayoritas odapus biasanya akan

merespon secara negatif. Subjek mengaku “*blank*” saat didiagnosis sakit lupus. Ia tidak takut karena sama sekali tidak mempunyai gambaran akan lupus. Setelah ia tahu, baru merasa takut karena terkena penyakit cukup parah. Tapi ketakutan yang ada tidak cukup besar untuk membuat *stress* karena ia mendapatkan informasi dan dukungan positif selama menjadi odapus. Subjek tetap menjaga diri, karena ia tidak mau penyakitnya bertambah parah apabila kecapekan.

Secara akal sehat, pengakuan subjek (yang kemudian terpilih sebagai subjek penelitian) ini tidak biasa. Dapat kita bayangkan bahwa secara umum mendengar bahwa kita terserang penyakit langka yang disebut lupus adalah sesuatu yang mengejutkan. Semua orang yang mendapatkan diagnosa awal sebagai penyandang Lupus dapat disamakan dengan orang yang mengalami krisis. Menurut Kubler Ross (dalam Taylor, 2009: 310) dalam menanggapi sebuah krisis kita akan melewati 5 tahap, yaitu *denial*, *anger*, *bargain*, *depression* dan *acceptance*.

Hal ini membuat peneliti tertarik untuk mempelajari dinamika proses penerimaan subjek penelitian terhadap penyakitnya. Penerimaan diri merupakan hal positif yang harus dikembangkan odapus karena menurut Hall dan Gardner (1993: 136) proses dan segala faktor penerimaan diri ini sangat penting dalam membentuk mental sehat. Untuk itu mengingat penelitian akan lupus terbatas dan kebanyakan hanya berfokus pada hal yang negatif, maka peneliti ingin mengetahui penerimaan diri yang membuat individu dapat memiliki tendensi yang besar dalam menjalani kelangsungan hidup dengan memiliki status odapus.

1.2 Fokus Penelitian

Peneliti ingin mengetahui dan mendeskripsikan dinamika psikologis proses penerimaan diri subjek penelitian terhadap penyakit lupus. Dinamika

psikologis yang disini adalah bagaimana proses kognitif, afektif dan konasi sampai tahapan penerimaan diri subjek. Dari saat ia mulai sakit, didiagnosis sampai subjek dapat menerima lupus. Oleh karena itu peneliti merumuskan pertanyaan penelitian bagaimana dinamika psikologis proses penerimaan diri odapus terhadap penyakit lupus?

1.3 Tujuan Penelitian

Untuk mengetahui secara mendalam dan mendetail bagaimana dinamika psikologis proses penerimaan diri subjek penelitian terhadap penyakitnya. Hal apa saja yang berperan dalam dinamika tersebut, sehingga subjek yang awalnya tidak mengerti sakitnya bisa menerima dan hidup nyaman dengan sebagai odapus.

1.4 Manfaat Penelitian

Manfaat praktis

1. Informan dapat mengetahui secara jelas hal apa yang berpengaruh, yang dapat membuatnya menerima dan bertahan dalam menghadapi lupus.
2. Orangtua dan masyarakat yang mempunyai anggota keluarga/kenalan odapus dapat mengetahui bagaimana dinamika psikologis odapus sehingga dapat membantu odapus kenalan mereka dalam menerima lupus.
3. Hasil penelitian dapat digunakan untuk menjadi referensi informasi mengenai bagaimana kondisi psikologis yang dialami oleh odapus sehingga dapat merencanakan intervensi yang tepat.

Manfaat Teoritis

1. Memperkaya perkembangan teori khususnya di bidang klinis, diharapkan penelitian ini dapat memberikan gambaran bahwa odapus masih dapat berjuang untuk tetap hidup berkualitas.
2. Memperkaya perkembangan teori tentang penerimaan diri terhadap diagnosa penyakit lupus.