

BAB 1

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Saat ini untuk menghadapi kehidupan yang terus berkembang secara aktif, seseorang dituntut untuk tetap produktif sehingga sering kali melalaikan kesehatannya. Pada kenyataannya, saat ini banyak orang yang mengalami sakit sehingga dapat mempengaruhi kondisi fisik dan psikologisnya. Salah satu penyakit yang berbahaya yaitu penyakit autoimun. Penyakit autoimun merupakan penyakit yang terjadi akibat sistem kekebalan tubuh menyerang sel-sel sehat dalam tubuh seseorang itu sendiri. Penyakit autoimun merupakan salah satu penyebab utama kematian perempuan di bawah usia 65 tahun. Salah satu penyakit autoimun yang berbahaya yaitu penyakit *systemic lupus erythematosus* atau yang bisa dikenal dengan lupus. Penyakit lupus termasuk penyakit yang dapat menyerang semua jenis kelamin. Womens Health mencatat bahwa 90% pasien yang mengidap penyakit lupus adalah wanita. Penyakit lupus banyak menyerang wanita dalam masa produktif. Pimpinan Division Of Rheumatology and Lupus Center di NYU Langone Health, dr. Jill Buyon mengatakan lupus adalah penyakit autoimun yang tidak bisa disembuhkan dan belum ditemukan obatnya.

Penyakit Systemic Lupus Erythematosus (SLE) merupakan penyakit autoimun kronis yang disebabkan oleh sistem imun atau kekebalan tubuh yang menyerang sel, jaringan, dan organ tubuh itu sendiri. Mekanisme

sistem kekebalan tubuh tidak dapat membedakan antara jaringan tubuh itu sendiri dan organisme asing misalnya bakteri, virus karena antibodi yang menyerang jaringan tubuh itu sendiri diproduksi tubuh dalam jumlah yang besar sehingga terjadi pengendapan kompleks imun atau antibodi yang terikat pada antigen di dalam jaringan (Syamsi Dhuha Foundation, 2013). Penyakit lupus sendiri sejatinya bukan penyakit menular tetapi para odapus, sebutan bagi penderita lupus ini harus menjalani pengobatan seumur hidupnya. Penyakit lupus sendiri sampai saat ini belum bisa diketahui secara jelas penyebabnya, namun dapat diperkirakan penyakit lupus dikarenakan ada kombinasi kecacatan gen dan faktor lingkungan yang dimana ikut berperan dalam terjadinya penyakit lupus. Penderita lupus sebagian besar adalah wanita sehingga ada juga yang menduga penyakit ini berhubungan dengan hormon estrogen (Arntsen, 2011).

Penyakit lupus merupakan penyakit yang sangat berbahaya karena dapat menyebabkan kematian. Penyakit lupus dapat menyerang berbagai bagian dan organ pada tubuh yaitu kulit, sendi, sel, darah, ginjal, paru-paru, jantung, otak, dan sumsum tulang belakang. Penyakit lupus sendiri umumnya banyak menyerang wanita di usia produktif yaitu 15 sampai 50 tahun yang dalam keadaan sehat, namun anak-anak dan wanita di segala usia juga mempunyai kemungkinan terserang penyakit ini (Infodatin lupus, 2017). Gejala penyakit lupus yang muncul pada tiap orang berbeda-beda, berubah dari waktu ke waktu dan terkadang berlangsung cepat. Penderita dengan lupus berat seperti lupus ginjal atau sistem saraf pusat dan odapus

yang menderita lebih dari satu jenis penyakit autoantibodi akan cenderung memiliki gejala yang serius dan menetap. Penderita lupus yang memiliki gejala ringan dapat terus mengalami gejala ringan atau berkembang menjadi lebih serius. (Agnesa, 2009).

Organisasi Kesehatan Dunia atau WHO mencatat jumlah penderita penyakit lupus di seluruh dunia, dewasa ini mencapai 5 juta orang. Penderita lupus sebagian besar adalah wanita di usia produktif dan setiap tahun ditemukan lebih dari 100 ribu penderita baru. Dari sekitar 1.250.000 orang Indonesia yang terkena penyakit lupus sangat sedikit yang menyadari bahwa dirinya menderita penyakit lupus. Di Indonesia sendiri jumlah penderita lupus belum diketahui secara tepat dikarenakan setiap penderita memiliki gejala yang berbeda-beda, tergantung dari manifestasi klinis yang muncul. Hasil survei puskesmas di Indonesia pada tahun 2006 yang dilakukan oleh Kasjmir dkk bahwa dokter kurang memahami adanya kriteria diagnostik lupus yaitu sebesar 48,8% sementara untuk kasus lupus yang dilaporkan tidak lebih sebanyak 12%. (Infodatin, 2017).

Berdasarkan data Sistem Informasi Rumah Sakit Online Indonesia pada tahun 2016 terdapat 2.166 pasien rawat inap yang di diagnosis penyakit lupus dengan 550 pasien diantaranya meninggal dunia. Penyakit lupus pada pasien rawat inap di rumah sakit meningkat sejak tahun 2014 hingga 2016. Jumlah kasus penderita lupus tahun 2016 meningkat hingga dua kali lipat dibandingkan tahun 2014 yaitu sebanyak 1.169 kasus. Jumlah kematian pada tahun 2015 akibat penyakit lupus pada pasien rawat inap di

rumah sakit juga mengalami peningkatan dibandingkan dengan tahun 2014. Jumlah pasien yang meninggal pada tahun 2015 yaitu 110 pasien (Infodatin, 2017). Pada tahun 2006 tercatat pasien yang berobat di RSUD Dr. Soetomo berjumlah 215 orang. (Detiknews, 2007)

Tingginya resiko kematian penyakit lupus dan diagnosa yang sering terlambat dapat menimbulkan dampak psikologis pada penderitanya yang biasa dikenal odapus. Adapun dampak lupus bagi penderitanya yaitu tingginya tingkat kesakitan dan gangguan aktivitas kesehariannya karena penderita lupus sensitif terhadap sinar matahari. Penderita lupus juga harus menghadapi perubahan pada fisik dimana adanya penurunan kondisi pada fisiknya dan membutuhkan adaptasi yang luar biasa untuk mampu bertahan hidup sehingga menyebabkan ketergantungan yang tinggi terhadap keluarga dan pelayanan kesehatan dimana hal tersebut dapat membuat penderita lupus menjadi cemas, minder, gelisah, terutama ketika harus bergaul dengan oranglain. Biaya terapi dan pengobatan yang tinggi juga dapat menyebabkan beban ekonomi yang semakin tinggi sehingga berdampak pada kondisi stress pada penderita maupun keluarganya. Penderita lupus juga harus menerima konsekuensi kerusakan pada organ tubuhnya dari imun yang merusak organ-organ pada tubuhnya dan obat-obatan yang dikonsumsinya (Maruli, 2011). Gangguan pada aspek sosial seperti adanya perubahan pada *body image* sebagai efek samping dari penyakitnya maupun obat-obatan yang dikonsumsinya misalnya menyebabkan *moon face* dan bertambahnya berat badan dapat mengganggu hubungan sosial. Stress

dalam menerima keadaan tersebut merupakan suatu tantangan yang harus dihadapi oleh penderita lupus. Kondisi dapat menjadi suatu hambatan bagi penderita lupus untuk dapat memiliki penerimaan diri terhadap dirinya.

Seringkali penderita lupus akan merasa terbatas untuk melakukan aktivitasnya sehari-hari dikarenakan kondisi fisiknya atau tubuhnya sewaktu-waktu bisa saja menurun. Lingkungan kurang memahami atau bahkan tidak mau peduli akan apa yang sedang dirasakan oleh penderita lupus. Penderita akan mendapatkan cibiran, pergunjungan dan pengasingan dari lingkungan yang tidak mengenal betul akan penyakit lupus ini juga membawa dampak psikis pada penderitanya, dimana penderita akan merasa sangat terbebani, merasa malu, tertutup dengan orang lain dan merasa rendah diri apabila berinteraksi dengan lingkungan. Hal tersebut akan membuat penderita mengalami stress dalam menghadapi atau menjalani kehidupannya sehari-hari dengan kondisi penyakit yang sedang dideritanya.

Penderita yang mudah mengalami stress akan merasa tidak mampu berbuat apa-apa, merasa dirinya tidak mempunyai harapan untuk sembuh, merasa tidak berguna dan merasa segala sesuatu yang dilakukannya sia-sia. Penderita lupus sangat membutuhkan dukungan sosial yang tinggi dari lingkungannya, dimana penderita dapat mengelola segala permasalahannya dengan baik, mampu menerima keadaan dirinya, mampu memberi semangat untuk sembuh serta membangun rasa percaya diri yang baik untuk tetap memiliki penerimaan diri yang baik (Nurmalasari, 2015).

Penerimaan diri dibutuhkan bagi penderita lupus untuk tidak hanya mengakui kelemahan dan terpaku pada keterbatasan yang dimilikinya namun untuk meningkatkan rasa berharga dan percaya dirinya sehingga dapat menjalani kehidupan secara normal. Hurlock (1995) menyatakan bahwa salah satu faktor psikologis yang memberi kontribusi pada kesehatan mental individu adalah penerimaan diri.

Dalam kamus besar psikologis (Chaplin, 2004) dikemukakan bahwa penerimaan diri adalah sikap yang pada dasarnya merasa puas dengan diri sendiri, kualitas-kualitas dan bakat-bakat sendiri, dan pengakuan akan keterbatasan-keterbatasan diri. Penerimaan diri menurut Sheerer (Cronbach, 1963) adalah sikap untuk menilai diri dan keadaannya secara objektif, menerima segala yang ada pada dirinya termasuk kelebihan-kelebihan dan kelemahan-kelemahannya. Hjelle (1992) mengatakan bahwa penerimaan diri berarti memiliki gambaran positif terhadap diri, dan dapat bertahan dalam kegagalan atau kepedihan serta dapat mengatasi keadaan emosionalnya seperti depresi, marah, dan rasa bersalah. Individu yang menerima diri berarti telah menyadari, memahami dan menerima diri apa adanya dengan disertai keinginan dan kemampuan diri untuk senantiasa mengembangkan diri sehingga dapat menjalani hidup dengan baik dan penuh tanggung jawab (Hati, 2007).

Penelitian oleh Lucia dkk (2015) menemukan bahwa perempuan yang menderita lupus akan mengalami banyak perubahan pada dirinya, baik perubahan pada kemampuannya maupun penampilannya secara fisik

dan hal tersebut menimbulkan emosi yang negatif pada para penderitanya. Ia juga menemukan bahwa tahapan dalam penerimaan diri yang terjadi pada perempuan penderita lupus yaitu melalui tahap pengingkaran, saat mereka mengetahui bahwa mereka menderita penyakit lupus, awalnya mereka mengalami kebingungan karena belum mengetahui penyakit tersebut. Setelah mendapatkan banyak informasi mengenai penyakit tersebut mereka merasa cemas, menyangkal dan tidak mempercayai hasil tes. Mereka akan merasa kondisi kesehatannya baik-baik saja dan tidak seperti info yang mereka dapatkan ; tahap kemarahan, perilaku kemarahan mereka dihubungkan dengan marah dan rasa bersalah pada diri sendiri, kemarahan dikarenakan banyaknya penurunan yang terjadi pada kondisi tubuhnya dan hambatan dalam melakukan aktivitas seperti sebelumnya, dan mereka merasa kesal dan melampiaskannya dengan menyalahkan diri sendiri, kemarahan dikarenakan banyaknya penurunan yang terjadi pada kondisi tubuhnya dan hambatan dalam melakukan aktivitas seperti sebelumnya, dan mereka merasa kesal dan melampiaskannya dengan menyalahkan diri sendiri, menyalahkan orang tua, menunjukkan kemarahan pada Tuhan ; tahap depresi, mereka menangis, mengurung diri, menyalahkan diri sendiri dan orang-orang di sekitarnya hingga menutup dirinya dengan oranglain untuk beberapa waktu sampai akhirnya mereka menyadari bahwa ini adalah sebuah kenyataan yang harus mereka hadapi dan kondisi ini justru membuat mereka menjadi stress dan akhirnya berdampak buruk pada kesehatannya ; tahap tawar menawar, dimana mereka akan meningkatnya religiusitasnya

dan berserah pada Tuhan dan percaya bahwa Tuhan tidak akan memberikan cobaan melebihi batas kemampuan umatnya, dengan lebih mendekatkan diri pada Tuhan mereka akan mendapatkan ketenangan dan ras optimis bahwa keadaannya akan segera membaik ; tahap terakhir yaitu tahap penerimaan, dimana tahap ini adalah menerima nasib sehingga mereka mampu menerima kenyataan bahwa dirinya menderita penyakit lupus.

Berdasarkan dari hasil penelitian Kustanti dkk (2014) menunjukkan bahwa penderita lupus merasa tidak nyaman dengan apa yang sering ia rasakan. Ketika rasa sakit itu muncul dan sangat menyiksa sehingga membuatnya tidak nyaman. Kondisi ini berpengaruh pada aktivitas keseharian penderita lupus, sebagai seorang dewasa awal yang sedang berada di masa produktifnya, penderita merasa berbeda dengan teman-temannya. Sakit yang dialaminya sangat membatasi aktivitas kesehariannya. Tidak semua kegiatan dapat dilakukannya sehingga penderita sering murung atau sedih, malu kepada orang lain dan merasa risih bila orang lain mengetahui sakit yang dideritanya. Penderita juga menganggap bahwa dirinya sebagai pribadi yang pengecut, menjijikkan, tidak menarik, dan tidak layak untuk dicintai. Reaksi yang muncul pada penderita adalah bingung, tidak percaya diri, dan menunjukkan perilaku agresif selain itu juga muncul perasaan kesepian dan penuh penyesalan dalam diri penderita tersebut.

Berdasarkan hasil dari wawancara, "N" telah mengidap penyakit lupus selama beberapa tahun belakangan, N mulai mengidap penyakit

tersebut saat ia berusia kurang lebih 20 tahun dimana saat itu N merupakan seorang yang baru lulus dari studi S1. N merupakan anak yang aktif tetapi saat N di diagnosa menderita penyakit lupus, N menjadi seorang yang lebih banyak menghabiskan waktu hanya berdiam di dalam rumah, Jika bertemu dengan seseorang yang baru N terkadang teriak-teriak sendiri dan pernah beberapa kali N marah-marah sendiri dan saat ada tamu yang datang kerumah N yang tadinya diam diruang tengah untuk menonton tv seketika itu juga N lari masuk ke dalam kamarnya. N beberapa kali masuk rumah sakit saat kondisinya tidak stabil. N juga harus mengkonsumsi obat-obatan setiap harinya.

Penerimaan diri dipengaruhi oleh pemahaman diri, harapan yang realistis, tidak adanya kehadiran tekanan emosi yang berat, tidak hadirnya hambatan-hambatan dari lingkungan, sukses yang sering terjadi, konsep diri yang stabil. Konsep diri yang stabil dapat membuat seseorang mencapai tujuannya sehingga mendukung dalam terbentuknya penerimaan diri pada penderita. Konsep diri pada penderita lupus harus diberi perhatian khusus baik dalam dan diluar dunia medis karena hal tersebut mempengaruhi ketahanan dan kekuatan mereka untuk bisa hidup bersama dengan penyakit ini. Stenberg (2001) mengemukakan bahwa konsep diri adalah pandangan individu tentang dirinya sendiri dengan kemungkinan realistis atau tidak, bahkan dirasakan sama atau tidak oleh orang lain. Secara sederhana Rogers menyatakan bahwa konsep diri merupakan diri yang terdiri dari semua ide, persepsi, dan nilai-nilai yang mengkarakteristikkan “saya” atau “aku” dan

mencakup kesadaran “apa saya” dan “apa yang dapat saya lakukan”, dan selanjutnya diri yang dihayati ini mempengaruhi persepsi seseorang tentang dunia dan perilakunya (Atkinson, dkk, 2000).

Berdasarkan uraian diatas maka dapat disimpulkan bahwa konsep diri merupakan persepsi atau penilaian seseorang terhadap dirinya dan segala sesuatu yang melekat dalam dirinya yang berkaitan dengan lingkungan ataupun dunia sekitarnya. Konsep diri yang tinggi pada individu maka individu akan dapat menerima keadaan dirinya begitu sebaliknya ketika individu memiliki konsep diri yang rendah maka individu akan mengalami kesulitan dalam menerima keadaan dirinya.

Berpikir positif dan mau bersikap terbuka dengan lingkungan merupakan suatu hal yang sangat penting bagi penderita lupus karena hal tersebut akan dapat membawa dampak yang positif pada kesehatannya. Thoits (Emmons, dkk, 1995) menyatakan bahwa dukungan sosial secara umum mengacu pada bantuan yang diberikan pada seseorang oleh orang-orang yang berarti baginya seperti keluarga dan teman-teman. Dukungan sosial sendiri merupakan suatu hal yang penting dalam mengetahui bagaimana cara individu mengatasi masalah yang dihadapinya. Dukungan sosial dapat diperoleh dari suami, istri, anak, orangtua, saudara, tetangga, atasan, bawahan, maupun teman.

Dukungan sosial yang tinggi maka akan mempengaruhi dalam percepatan penyelesaian masalah yang sedang dihadapi individu termasuk penyakit yang di deritanya (Sarfino, 1990). Hal tersebut juga dikemukakan

oleh Moss (Sarafina, 1998) bahwa orang-orang yang menderita penyakit kronis dapat beradaptasi secara lebih baik dengan kondisi kronisnya itu jika mereka memiliki anggota keluarga yang secara aktif berpartisipasi dalam menjalankan aturan penyembuhan (*treatment regimens*), mendorong mereka untuk menjadi mandiri (*self sufficient*), serta menanggapi kebutuhan mereka dengan cara yang baik.

Dukungan sosial adalah keberadaan, kesedihan, kepedulian dari orang-orang yang dapat diandalkan, menghargai dan menyayangi kita. Menurut Cobb (Kuntjoro, 2002) dukungan sosial sendiri sebagai adanya kenyamanan, perhatian, penghargaan atau menolong orang dengan sikap menerima kondisinya. Dukungan sosial juga sangat berpengaruh pada penerimaan diri individu (Apollo, 2012)

Wortman dan Conway (Sarafino, 1998) mengemukakan bahwa persepsi individu terhadap dukungan yang diterimanya, apakah positif atau negatif, semua sangat tergantung pada siapa yang memberikan dukungan, misalnya jika penderita memiliki hubungan yang baik dengan orang lain maka ketika penderita menerima dukungan dari orang tersebut, hal itu akan menjadi lebih bermanfaat sehingga memberikan pengaruh yang positif bagi penderita. Begitu sebaliknya jika penderita menerima bantuan dukungan dari orang tersebut maka pengaruhnya tidak akan bermanfaat dan justru akan memberikan pengaruh yang negatif pada penderita.

Dukungan sosial yang diterima oleh penderita lupus sama seperti pada umumnya yaitu dukungan emosional, dukungan instrumental atau

materi, dukungan penghargaan, dukungan informasi dan integritasi sosial. Dengan adanya dukungan yang di dapatkan oleh individu maka individu akan dapat meningkatkan rasa percaya dirinya dan memotivasi penderita menjadi lebih baik karena individu yang memiliki dukungan sosial yang tinggi cenderung akan lebih menghayati pengalaman hidupnya yang positif, memiliki rasa percaya diri yang tinggi dan lebih memandang kehidupannya secara optimis dibandingkan dengan individu yang memiliki dukungan sosial yang rendah (Nurmalasari, 2015).

B. Rumusan Masalah

Dalam hal ini peneliti merumuskan masalah penelitian sebagai berikut yaitu :

“ Apakah ada hubungan antara konsep diri dan kualitas dukungan sosial dengan penerimaan diri pada wanita penderita lupus ?”

C. Tujuan Penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui hubungan konsep diri dan kualitas dukungan sosial pada penerimaan diri pada wanita penderita lupus.

D. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Teoritis

Hasil dari penelitian ini diharapkan mampu memberikan pengetahuan baru yang berhubungan dengan penerimaan diri pada wanita penderita lupus.

2. Manfaat Praktis

a. Bagi Subjek Penelitian

Hasil dari penelitian ini diharapkan mampu memberikan informasi kepada pihak penderita, yayasan dan keluarga terkait faktor-faktor yang mempengaruhi penerimaan diri pada wanita penderita lupus.

b. Bagi Peneliti

Hasil dari penelitian ini diharapkan mampu memberikan pengetahuan dan wawasan baru bagi peneliti dalam menghadapi wanita penderita lupus.

