

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Lupus pada umumnya banyak diderita oleh para wanita, lupus yang menyerang pada seorang remaja dapat menimbulkan perasaan rendah diri, malu, keterbatasan berinteraksi dengan teman yang disebabkan oleh adanya perubahan fisik dan hambatan dalam beraktivitas yang dialaminya (Waluyo, 2012). Bagaimana dengan seorang ibu apabila ia menderita lupus dengan gejala seperti nyeri pada sendi, ruam merah pada wajah dan sensitif terhadap sinar matahari yang harus bertugas melindungi anak, memberikan rasa aman dan nyaman kepada anak dan mendampingi anak dalam masa perkembangan anak.

Penyakit Lupus bukanlah hal baru lagi namun penyakit ini dapat bersifat mematikan apabila tidak dilakukan pengobatan yang benar. Banyak orang belum mengetahui apa itu penyakit Lupus atau lengkapnya *Systemic lupus Erythematosus* (SLE) karena gejala yang ditimbulkan setiap orang berbeda dan menganggap bahwa gejala yang timbul bukanlah indikasi dari suatu penyakit lupus sehingga mengakibatkan cukup banyak yang beranggapan bahwa lupus merupakan penyakit langka. Jika tidak diketahui secara dini, Lupus sama berbahayanya dengan penyakit kanker, jantung, maupun AIDS, yang bisa mengancam jiwa dan menyebabkan kematian (Savitri, 2005).

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) atau yang biasa dikenal dengan sebutan lupus merupakan suatu penyakit kronik autoimun. Lupus bersifat kronis,

karena menyerang sistem organ tubuh lain secara bertahap dan akhirnya dapat menyebabkan kematian bila tidak dilakukan pengobatan dengan intensif (Philip, 2001). Orang dengan lupus (odapus) memiliki zat antibodi yang berlebih yang disebut dengan autoimun. Autoimun merupakan suatu kondisi ketika antibodi seseorang menyerang jaringan tubuhnya sendiri. Saat itu terbentuk zat antibodi yang berlebihan. Zat antibodi seharusnya bekerja melawan kuman, bakteri atau zat asing yang masuk ke tubuh tapi zat antibodi di tubuh orang odapus justru menyerang seluruh tubuh atau sistem internal manusia dan merusak organ tubuh sendiri (Gill, 2003).

Penyakit lupus dapat menyerang siapa saja baik wanita maupun pria, namun 90% kasus lupus diderita oleh wanita berusia produktif. Menurut data yang diperoleh dari Yayasan Lupus Indonesia (YLI), penderita lupus di Indonesia sampai tahun 2010 ada sekitar 10.314 odapus dengan rentang usia antara 4-69 tahun 90 persen di antaranya adalah perempuan muda dan 10 persen sisanya di derita oleh laki-laki dan anak-anak. Perempuan penderita lupus terbanyak berkisar antara usia 15-49 tahun dengan 70 % diantaranya adalah jenis *systemic lupus erythematosus* (SLE), dan sekitar 50% penderita lupus mengalami serangan pada organ dalamnya. Sedangkan jenis *discoïd lupus erythematosus* (DLE) hanya 10% dari kasus lupus (Waluyo, 2012).

Berdasarkan kriteria *American College of Rheumatology* (ACR) dalam Gill (2003) diagnosis SLE dapat ditegakkan secara pasti jika dijumpai empat kriteria atau lebih, dari 11 kriteria, yaitu bercak-bercak merah pada hidung dan kedua pipi yang memberi gambaran seperti kupu-kupu (*butterfly rash*), kulit

sangat sensitif terhadap sinar matahari (*photohypersensitivity*), luka di langit-langit mulut yang tidak terasa nyeri, radang sendi ditandai adanya pembengkakan serta nyeri tekan sendi, kelainan paru-paru, kelainan jantung, kelainan ginjal, kejang tanpa adanya pengaruh, obat atau kelainan metabolik, kelainan darah (berkurangnya jumlah sel darah merah, sel darah putih, dan keping darah), kelainan sistem kekebalan, antibodi antinuklear (ANA) positif. Kelainan yang paling sering pada SLE adalah kelainan sendi dan kelainan kulit. Sendi yang sering terkena adalah sendi jari-jari tangan, sendi lutut, sendi pergelangan tangan dan sendi pergelangan kaki. Infeksi dan penyakit kardiovaskuler, ginjal, sistem saraf paru, dan tengah adalah penyebab kematian paling sering di pasien dengan lupus eritematosus sistemik.

Penyebab utama terjadinya penyakit lupus memang belum jelas karena hasil diagnosis penyebab utama terjadinya penyakit ini masih belum diketahui dengan pasti dan gejalanya bisa bervariasi dari hari ke hari dan dari pasien ke pasien. Menurut Rahmat Gunadi dari Fakultas Kedokteran Universitas Pajajaran, timbulnya penyakit ini dapat dikarenakan adanya faktor kepekaan dan pencetus yaitu adanya infeksi, pemakaian obat-obatan, terkena paparan sinar matahari, pemakaian pil KB, dan stres (Waluyo, 2012).

Lupus menyebabkan odapus mengalami berbagai permasalahan yaitu permasalahan fisik, psikologis dan hubungan sosial. Permasalahan fisik yang kerap kali di rasakan oleh odapus adalah akibat dari rasa nyeri sendi, mudah lelah sehingga menghambat aktivitas odapus seperti yang diungkapkan oleh Savitri (2005). Penderita lupus juga mengalami hambatan dalam melakukan aktivitas

sehari-hari sehingga tak jarang mereka yang terkena lupus kehilangan pekerjaan mereka yang mengarah kepada hilangnya sumber nafkah, hilangnya kemampuan untuk mengumpulkan sesuatu yang bernilai, hilangnya harga diri dan meningkatnya *work disability* (Yelin, dkk., 2007, & Panopalis, dkk., 2007, dalam Baker, dkk., 2009).

Selain permasalahan fisik, odapus juga mengalami permasalahan psikologis. Permasalahan psikologis yang terjadi dapat juga disebabkan oleh permasalahan fisik yang dirasakan oleh odapus. Penderita lupus sangat rentan terhadap kecemasan dan mempengaruhi kesehatan mental serta konsep diri dan perilaku *coping* yang berdampak pada harapan untuk sembuh (Kozora, 2005). Perubahan fisik yang terjadi pada odapus seperti *moon face*, ruam-ruam merah pada wajah dapat menimbulkan citra tubuh yang rendah pada odapus juga mempengaruhi psikologis odapus, seperti yang di ungkapkan oleh Seawell dan Danoff-Burg (2005) bahwa odapus wanita mengalami gangguan citra tubuh karena munculnya kelelahan (*fatigue*), simptom depresi dan perasaan akan daya tarik fisik yang menurun.

Faktor perubahan fisik dan psikologis juga mempengaruhi hubungan sosial odapus. Karasz dan Ouellette (1995) menyatakan bahwa tekanan psikologis dapat semakin memperparah kondisi wanita yang menderita lupus terkait dengan peran sosial khususnya yang berkaitan dengan pekerjaan dan keluarga. Savitri (2005) menyebutkan bahwa odapus juga dapat bersikap menghindar atau menutup diri akibat perubahan fisik yang ia alami.

Berbagai permasalahan yang dialami odapus tersebut di atas dapat menghambat odapus dalam pelaksanaan tugas perkembangan mereka terutama odapus yang berperan sebagai seorang ibu. Tugas perkembangan seseorang dapat terhambat karena kesehatan fisik (Hurlock, 1980). Seorang ibu dalam kondisi apapun memiliki tanggung jawab yang besar dalam kelangsungan perkembangan keluarga, terutama anak-anak. Ibu yang menderita lupus rentan akan permasalahan psikologis akibat perubahan dan permasalahan fisik yang dialami, hal tersebut dapat berdampak pada anak-anak.

Penelitian tentang anak-anak yang orang tuanya mengalami permasalahan psikologis seperti kecemasan, stres, depresi dapat mempengaruhi masalah penyesuaian pada anak-anak (Downey & Coyne, 1990; Radke- Yarrow & Others, 1992 dalam Santrok 2002). Ibu yang mengalami permasalahan psikologis memperlihatkan tingkat perilaku yang lebih lambat dan afeksi yang kecil, melakukan strategi kontrol yang kurang kuat terhadap anak-anaknya dan kadang memperlihatkan tindakan bermusuhan dan negatif terhadap anak-anaknya. Kondisi orang tua yang patologis merupakan salah satu faktor yang dapat menghambat perkembangan dan penyesuaian diri anak-anak (Hetherington, Hagan, & Anderson, 1989 dalam Santrok, 2002). Kondisi ibu yang patologis dapat digambarkan oleh beberapa ibu yang menderita lupus, yang rentan akan resiko psikologis sebagai akibat dari kondisi fisik seorang ibu yang menderita lupus.

Ibu yang menderita lupus, apapun alasannya tetap harus menjalankan peranannya dalam keluarga serta menjaga kesehatan dan kestabilan emosi

sehingga tidak membuat kondisinya menurun dan tidak membawa dampak buruk pada anak-anak bila kondisi emosi tidak stabil. Kondisi apapun yang dialami oleh seorang ibu, dia harus tetap mengasuh dan mendidik anak-anaknya dan menjaga agar anak-anaknya tetap dapat berkembang dengan baik serta tidak merasa kurang kasih sayang dari seorang ibu.

Seorang ibu yang menderita lupus mengalami hambatan dalam membantu mendidik anak dan kehilangan kemandirian, seperti yang diungkapkan dalam sebuah media cetak sebagai berikut :

“Saya tidak bisa mengajari anak-anak saya. Bagaimana mau mengajari melihat tulisannya saja tak jelas karena lupus mengenai mata saya, saya sangat kehilangan kemandirian akibat penyakit ini. Dulu kemana-mana saya berangkat sendiri. Sekarang tak bisa lagi” (Jawa Pos, Sabtu 26 Mei 2012)

Rasa ketidakberdayaan, peningkatan rasa sakit, gangguan fungsional dapat mengakibatkan kecemasan, depresi dan labilitas pada seseorang (Kozora dkk, 2005)

Kebanyakan pasien SLE yang melaporkan bahwa masalah emosional terkait dengan penyakit dianggap sebagai faktor yang paling sulit diatasi (Sperry, 2009). Penderita *Systematic Lupus Erytematosus* sangat rentan terhadap kecemasan dan mempengaruhi kesehatan mental serta konsep diri dan perilaku *coping* yang berdampak pada harapan untuk sembuh (Elizabeth, 2009). Kemauan kuat dari dalam diri serta dukungan sosial mutlak sangat dibutuhkan agar mampu menjalani hidup seperti sebelumnya meskipun sedang menderita Lupus (Mazzoni, 2011). Berdasarkan beberapa penelitian yang telah dilakukan menyatakan bahwa

dengan perawatan medis dan *self-management* yang tepat, 80-90% dari mereka yang dapat berharap agar mampu menjalani hidup normal (Sperry, 2009).

Ibu yang menderita lupus harus mampu melanjutkan hidup meski telah mengalami tekanan yang berat agar tetap mampu melakukan peranannya sebagai seorang ibu dan menciptakan keluarga yang efektif. Berdasarkan kasus yang dialami oleh seorang ibu yang menderita lupus maka resiliensi sangat penting bagi ibu yang menderita lupus karena resiliensi berasal dari kemampuan manusia untuk beradaptasi pada berbagai macam situasi dan tekanan yang baru.

Grotberg (1995) menjelaskan bahwa resiliensi merupakan kemampuan seseorang untuk menilai, mengatasi, dan meningkatkan diri ataupun mengubah dirinya dari keterpurukan atau kesengsaraan dalam hidup. Setiap orang pasti mengalami kesulitan ataupun sebuah masalah dan tidak ada seseorang yang hidup di dunia tanpa suatu masalah ataupun kesulitan. Hal tersebut juga diungkapkan oleh Reivich dan Shatte (1999), bahwa resiliensi adalah kapasitas untuk merespon secara sehat dan produktif ketika menghadapi kesulitan atau trauma, dimana hal itu penting untuk mengelola tekanan hidup sehari-hari.

Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Tugade & Fredricson (2004) juga menyimpulkan bahwa individu atau sekelompok orang yang resilien akan banyak melakukan regulasi emosi dengan menggunakan emosi positifnya untuk menggantikan emosi-emosi negatif yang seringkali muncul manakala mereka sedang menghadapi situasi sulit atau kondisi yang menekan. Salah satu landasan teori yang digunakan dalam penelitian Tugade & Fredricson (2004) tersebut mendefinisikan resiliensi psikologis sebagai *coping* efektif dan adaptasi positif

terhadap kesulitan dan tekanan. Resiliensi psikologis ini akan mencerminkan bagaimana kekuatan dan ketangguhan yang ada dalam diri seseorang.

Resiliensi juga merupakan hasil mekanisme dari faktor resiko dan faktor protektif yang terjadi pada individu yang bersangkutan. Menurut Werner (1989), resiliensi diidentifikasi sebagai kemampuan individu untuk mengatasi dan mengatur keseimbangan antara resiko, peristiwa problematik, serta faktor protektif. Resiliensi muncul dari interaksi yang ada antara faktor resiko dan faktor protektif. Pengaruh faktor protektif menunjukkan adanya adaptasi yang sukses. Faktor resiko menurut Kaplan (1999 dalam Kalil, 2003) merupakan sesuatu yang membuat seseorang menjadi rentan pada suatu hal atau peristiwa. Sedangkan menurut Rutter (1997 dalam Kalil, 2003) faktor resiko merupakan peristiwa yang membawa seseorang kepada hal yang problematik.

Resiliensi diperlukan bagi ibu yang menderita lupus agar tetap mampu menjalankan tugas perkembangannya. Ibu yang menderita lupus, apapun alasannya tetap harus menjalankan peranannya dalam keluarga serta menjaga kesehatan dan kestabilan emosi sehingga tidak membuat kondisinya menurun.

Fenomena tersebut melatar belakangi penulis untuk mengkaji mekanisme resiliensi pada ibu yang menderita penyakit Lupus, yang diketahui meskipun tidak dapat disembuhkan, seorang ibu dengan lupus dituntut untuk mampu bangkit dan menjalankan peranannya sebagai ibu agar keluarganya tetap menjadi keluarga yang efektif. Penelitian ini fokus pada ketahanan yang dibangun individu yang bersangkutan ketika dihadapkan pada kondisi yang kurang menguntungkan baginya.

1.2 Fokus Penelitian

Berdasarkan latar belakang permasalahan di atas, fokus penelitian ini adalah resiliensi ibu yang menderita lupus. Maka permasalahan penelitian ini dirumuskan dalam *grand tour question*, yakni bagaimana resiliensi ibu yang menderita lupus? Penulis kemudian memperkaya *grand tour question* ini dengan menambahkan *sub question*, yaitu sebagai berikut:

1. Bagaimana kondisi ibu yang menderita lupus?
2. Apa saja hambatan yang dialami oleh ibu yang menderita lupus?
3. Apa sajakah faktor yang mempengaruhi resiliensi?
4. Bagaimana resiliensi ibu yang menderita lupus?

1.3 Signifikansi dan Keunikan Penelitian

Signifikansi penelitian adalah penguraian secara singkat dan jelas tentang alasan diadakannya penelitian atas suatu topik. Signifikansi ini dapat berupa aspek urgenitas dan maupun keunikan dari suatu penelitian.

Pembahasan mengenai lupus bukan merupakan hal baru lagi, namun di Indonesia belum banyak yang melakukan penelitian tentang bagaimana seorang ibu yang menderita lupus mampu bertahan dan beradaptasi dalam melaksanakan peranannya sebagai seorang ibu meskipun dihadapkan oleh berbagai resiko yang dialami akibat kondisi kesehatannya. Banyak penelitian psikologis yang mengungkap tentang aspek sosioemosional dari penderita. Orang yang menderita lupus biasanya akan rentan terhadap kecemasan dan mempengaruhi kesehatan

mental serta konsep diri dan perilaku *coping* yang berdampak pada harapan untuk sembuh.

Fenomena tersebut perlu dikaji karena dalam kondisi yang penuh tekanan baik fisik, psikologis maupun sosial, ibu yang menderita lupus tetap harus menjaga peranannya sebagai seorang ibu untuk mengasuh dan mendidik anak-anaknya. Penelitian ini juga untuk melihat nilai positif penderita lupus yaitu bagaimana seorang ibu yang terkena penyakit lupus menjalankan peranannya sebagai ibu semaksimal mungkin. Kemampuan untuk melanjutkan hidup setelah ditimpa kemalangan atau setelah mengalami tekanan yang berat bukanlah sebuah keberuntungan, tetapi hal tersebut menggambarkan adanya kemampuan tertentu pada individu yang dikenal dengan istilah resiliensi (Tugade & Fredrikson, 2004)

Selain yang disebut diatas, yang menjadi keunikan dari penelitian ini adalah penulis belum menemukan penelitian sebelumnya yang meneliti tentang resiliensi ibu yang menderita penyakit lupus.

1.4 Tujuan Penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran resiliensi pada ibu yang menderita lupus beserta faktor yang mempengaruhi resiliensi.

1.5 Manfaat Penelitian

1.5.1. Manfaat Teoritis

1. Penelitian ini diharapkan akan memberikan informasi terkait dengan konsep-konsep teoritis mengenai resiliensi ibu yang menderita penyakit lupus dalam hubungannya dengan kehidupan sehari-hari.

2. Hasil penelitian ini diharapkan dapat menambah wawasan pada kajian kesehatan mental dalam Psikologi Klinis.

1.5.2 Manfaat Praktis

1. Memberikan gambaran mengenai bagaimana seorang ibu yang menderita penyakit lupus mampu bangkit kembali menjalankan peranannya sebagai seorang ibu meskipun mengalami kejadian beresiko.
2. Sebagai bahan refleksi dan evaluasi bagi penderita lupus dan keluarga atas keadaan yang dialami sehingga dapat menjalani hidup dengan baik.