

## BAB 1

### PENDAHULUAN

#### 1.1 Latar Belakang

*Systemic Lupus Erythematosus* merupakan salah satu penyakit autoimun yang kompleks dengan keterlibatan berbagai organ sistem termasuk kulit dan mukosa, ginjal, system saraf pusat dan perifer, system kardiovaskular, tulang dan darah tepi (Paolo et al., 2018). *Systemic Lupus Erythematosus* biasanya mempengaruhi banyak sistem organ tubuh termasuk system saraf pusat. Sehingga dapat menyebabkan beberapa sindrom neuropsikiatri, termasuk depresi. Selain itu pasien lupus juga mengalami frustrasi dan stress sosial seperti kehilangan kemampuan untuk bekerja yang menyebabkan tidak adanya pekerjaan sehingga pendapatan dari penderita lupus berkurang dan keterbatasan dalam interaksi sosial yang juga merupakan masalah utama. Semua itu dapat menyebabkan gangguan emosional seperti depresi dan kecemasan pada pasien lupus (Bai et al., 2016). Oleh karena itu aspek psikososial penderita *systemic lupus erythematosus* masih perlu digali lebih lanjut.

Masalah psikososial meliputi pergeseran identitas dan peran, dampak negatif pada suatu hubungan, kehamilan, kegiatan sosial dan pencapaian tujuan. Hubungan pribadi dan sosial diakui sangatlah penting dalam penyesuaian dan penanganan *systemic lupus erythematosus* (Rutter & Kiemle, 2015). Terdapat beberapa implikasi biopsikososial dari pasien lupus yang telah terbukti memicu depresi dan kecemasan yaitu penyakit itu sendiri,

eksaserbasi yang tidak terduga, efek samping rejimen medis dan masalah perawatan medis yang diidentifikasi sebagai sumber depresi atau tekanan didalam diri pasien lupus tersebut (L. N. Beckerman, Auerbach, & Blanco, 2011). Dampak negatif dari beban fisik dan psikososial pada pasien lupus mencakup kualitas tidur dan hidup yang buruk, kelelahan, myalgia, disfungsi seksual, kerusakan organ dan yang terakhir adalah memiliki ide untuk bunuh diri (Tay, Cheung, & Mak, 2015). Ketahanan psikososial individu terhadap stressor yang dialami mencakup beberapa komponen termasuk kepercayaan diri, keterampilan mengatasi stress, penguasaan diri, dukungan sosial dan optimisme (Zamora-racaza et al., 2017). Penyesuaian psikologis dan sosial diperlukan untuk dapat beradaptasi terhadap penyakit yang sangat mudah dilihat, tidak dapat diprediksi dan berfluktuasi (Hale et al., 2006)

Manifestasi psikologis dari pasien *systemic lupus erythematosus* pada umumnya yaitu depresi dan kecemasan (Poole, 2017). Rentang hidup yang panjang dari pasien lupus dikarenakan kemajuan dari teknologi pengobatan dan perawatan yang dijalani oleh pasien lupus dalam usahanya untuk mengobati dan menyembuhkan penyakitnya dapat menimbulkan menurunnya kualitas hidup, hubungan intim dengan pasangan dan dapat memicu depresi (Benchalak, Narong, & Worawit, 2013). Masalah depresi dan kecemasan yang diabaikan tidak hanya dapat mengurangi kualitas hidup, tetapi juga menciptakan kegelisahan yang hebat termasuk ide bunuh diri (Shakeri, Omrani, Omrani, Arman, & Vahdani, 2015). Depresi dan kecemasan yang dialami oleh pasien *systemic lupus erythematosus*

dikarenakan masalah psikososial yang berkaitan dengan penyakit kronis atau penyakit itu sendiri (Morales, 2017). Temuan-temuan beragam ini menunjukkan bahwa depresi dan kecemasan kemungkinan besar dipengaruhi oleh faktor biologis, sosial, ekonomi dan lingkungan (Poole, 2017).

Perkembangan dari penyakit *systemic lupus erythematosus* sampai saat ini dikaitkan dengan etnis, status sosial dan ekonomi dan paparan lingkungan. Sebagai contoh, dukungan sosial yang buruk berakibat aktivitas penyakit meningkat dan memburuknya fungsi mental (Morales, 2017). Untungnya dalam beberapa dekade terakhir, pengobatan SLE membaik, lebih sedikit pasien yang meninggal di awal karena penyakitnya dan penelitian – penelitian terkait faktor psikososial yang mungkin menjamin kualitas hidup pasien SLE semakin membaik (Davide Mazzoni & Cicognani, 2015).

Dukungan sosial yang tepat dan efektif memiliki efek atau dampak langsung dan tidak langsung pada kesehatan, misalnya dukungan sosial dapat memfasilitasi perilaku kesehatan yang positif dan meningkatkan coping terhadap stres dan mengurangi dampaknya (Creaven, 2015). Dukungan sosial mempengaruhi secara positif komponen fisik dan psikologis dari kualitas hidup pasien *systemic lupus erythematosus*. Akan tetapi dukungan yang diberikan bisa berdampak negatif ketika dukungan yang diberikan tidak diinginkan dan dukungan yang diberikan tidak sesuai dengan kebutuhan yang diinginkan (Davide Mazzoni & Cicognani, 2015). Dukungan sosial diberikan dengan cara yang berbeda-beda seperti dukungan emosional, dukungan nyata dan dukungan dalam bentuk informasi. Dukungan sosial sangat penting untuk

memprediksi aktivitas penyakit, kerusakan yang diakibatkan oleh penyakit dan kualitas hidup baik fisik maupun psikologis. Meskipun dukungan sosial berkontribusi terhadap kesehatan tetapi belum sepenuhnya dipahami oleh penderita dan orang-orang disekitarnya (Davide Mazzoni & Cicognani, 2014).

Prevalensi penyakit lupus bervariasi di seluruh dunia, 4-45/100000 penduduk di negara Asia-Pasifik dan 52-150/100000 penduduk di Amerika Serikat menderita penyakit lupus dengan penderita dominan adalah ras kulit hitam dan didominasi jenis kelamin wanita (Gaballah & El-najjar, 2018). Estimasi jumlah pasien *systemic lupus erythematosus* di Indonesia antara 200.000 sampai dengan 300.000 dengan perbandingan laki-laki dan perempuan 1:9 (Zakeri, Shakiba, & Narouie, 2012). Berdasarkan Sistem Informasi Rumah Sakit (SIRS) online jumlah kematian akibat lupus pada pasien rawat inap di rumah sakit pada tahun 2016 meningkat drastis dari tahun-tahun sebelumnya, yaitu sebanyak 550 kematian dengan jumlah pasien rawat inap yang terkena lupus sebanyak 2.166. SLE memiliki risiko kematian yang tinggi (hingga 67% lebih tinggi dari populasi normal), sehingga memerlukan pengobatan yang lama dan seumur hidup (Infodatin, 2017). Mayoritas penyakit lupus ini berkembang selama 15 sampai 40 tahun. Penyakit lupus ini masih menimbulkan beban fisik dan psikologis yang berat bagi penderitanya (Zakeri et al., 2012). Untuk itu diperlukan pengenalan dini serta penatalaksanaan yang tepat (Infodatin, 2017).

Studi pendahuluan yang dilaksanakan di Bale Kupu Lombok menunjukkan dari 10 penderita *systemic lupus erythematosus* yang

mengalami depresi ringan sampai sedang sebanyak 8 orang dan depresi berat sebanyak 2 orang yang ternyata sudah berobat ke Poli Rumah Sakit Jiwa. Berdasarkan hasil wawancara dengan salah satu pendiri Bale Kupu Lombok, para odapus masih ada yang tidak mau bergabung dengan komunitas dikarenakan takut, malu dan tidak ingin diketahui oleh orang lain. Hasil wawancara dengan salah satu odapus, dirinya mengatakan bahwa dukungan yang di peroleh masih sebatas dari keluarga dalam bentuk motivasi.

Penelitian ini didasarkan pada model adaptasi Roy yang merupakan model keperawatan yang menguraikan bagaimana individu mampu meningkatkan kesehatannya dengan cara mempertahankan perilaku adaptif serta mampu merubah perilaku yang maladaptif. Penerapan teori akan membantu seseorang dalam beradaptasi terhadap perubahan kebutuhan fisiologis, konsep diri, fungsi peran dan interdependensi selama sehat dan sakit (M.R Alligood & Tomey, 2006). Pendekatan asuhan keperawatan dengan menggunakan pendekatan teori adaptasi Roy dipandang sangat ideal untuk diterapkan dalam memberikan pelayanan asuhan keperawatan profesional terutama pada pasien dengan penyakit kronis yang memerlukan proses adaptasi panjang terhadap perubahan status kesehatannya.

Studi yang dilakukan di Indonesia terkait pengalaman psikososial pada odapus sudah pernah dilakukan tetapi masih belum ada yang memfokuskan persepsi dari pengalaman hidup pasien lupus mengenai psikososial (Polit, D.F & Beck, 2013). Berdasarkan uraian di atas perlu penelitian untuk menemukan makna dan arti sebuah pengalaman atau tantangan psikososial yang unik bagi

mereka yang hidup dengan *systemic lupus* (N. Beckerman, 2011). Penelitian kualitatif memungkinkan peneliti untuk menggali informasi yang lebih dalam terhadap pandangan pasien dan mengidentifikasi maupun menentukan prioritas-prioritas masalah yang penting agar penderita *systemic lupus erythematosus* bisa belajar tentang dampak yang lebih luas dari *systemic lupus erythematosus* dan menentukan perawatan yang tepat untuk kualitas hidup terkait dengan kesehatannya (Gallop et al., 2012)

Melalui penelitian kualitatif untuk mencapai tujuan ini, peneliti menggunakan pendekatan fenomenologis. Penelitian kualitatif dapat memberikan pemahaman mendalam tentang perspektif, kekhawatiran dan kebutuhan perawatan kesehatan, yang mungkin tidak selalu diungkapkan (Tunncliffe et al., 2016). Metode kualitatif dengan tepat menawarkan cara mengumpulkan deskripsi pengalaman pribadi masing-masing individu. Metode yang digunakan dalam penelitian ini berusaha untuk menggambarkan pengalaman psikososial pada penderita *systemic lupus erythematosus* dengan harapan didapatkan data yang kaya sehingga bermanfaat untuk pengetahuan (Converse, 2012).

## **1.2 Rumusan Masalah**

Bagaimanakah pengalaman hidup penderita *systemic lupus erythematosus* pada aspek psikososial ?

### **1.3 Tujuan Penelitian**

#### **1.3.1 Tujuan Umum**

Tujuan umum dari penelitian ini untuk mengeksplorasi pengalaman positif hidup penderita *systemic lupus erythematosus* pada aspek psikososial.

#### **1.3.2 Tujuan Khusus**

1. Tahap I
  - 1) Mengeksplorasi respon psikologis wanita penderita *systemic lupus erythematosus*
  - 2) Mengeksplorasi konsep diri wanita penderita *systemic lupus erythematosus*
  - 3) Mengeksplorasi dukungan sosial wanita penderita *systemic lupus erythematosus*
  - 4) Mengeksplorasi adaptasi wanita penderita *systemic lupus erythematosus*
2. Tahap II
  - 1) Menyusun modul intervensi penanganan masalah psikososial pada penderita *systemic lupus erythematosus*.

### **1.4 Manfaat Penelitian**

Dalam penelitian “pengalaman hidup penderita *systemic lupus erythematosus* pada aspek psikososial” diharapkan memberikan manfaat sebagai berikut:

### 1.4.1 Manfaat Teoritis

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi informasi baru kepada akademisi sebagai acuan literatur mata ajar sehingga dapat digunakan sebagai informasi dan perencanaan strategi dalam penanganan pasien *systemic lupus erythematosus* pada masalah psikososial.

### 1.4.2 Manfaat Praktis

#### 1. Subyek Penelitian

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi baru bagi penderita *systemic lupus erythematosus* tentang aspek psikososial berkaitan dengan gambaran serta upaya dalam menghadapi masalah psikososial.

#### 2. Profesi Keperawatan

Membantu petugas kesehatan untuk memahami keluhan pada penderita *systemic lupus erythematosus* pada aspek psikososial secara lebih baik dan meningkatkan profesionalisme keperawatan dalam melakukan pendekatan pada masing-masing individu sehingga dapat menentukan intervensi yang tepat dan optimal.

#### 3. Pelayanan Kesehatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat meningkatkan kualitas pelayanan kesehatan dengan mempertimbangkan aspek keluhan penderita *systemic lupus erythematosus* pada aspek psikososial.



#### 4. Peneliti Selanjutnya

Hasil penelitian ini dapat dijadikan dasar bagi penelitian selanjutnya, terutama untuk mengembangkan intervensi penanganan masalah psikososial pada penderita *systemic lupus erythematosus*.