

# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **A. Latar Belakang**

Masih banyak misteri dalam dunia medis yang belum dapat dipecahkan hingga saat ini, contohnya penyakit-penyakit yang menyerang imun manusia, seperti lupus. *Systemic Lupus Erythematosus* atau yang biasa dikenal lupus merupakan penyakit autoimun yang membuat tubuh membentuk antibodi yang menyerang dirinya sendiri dan menimbulkan kerusakan organ tubuh (Wachyudi, 2006). Penyakit ini bukanlah penyakit baru, meski, tidak sepopuler kanker atau HIV/AIDS. Berbeda dengan *Human Imuno Deficiency Virus* (HIV), lupus membentuk antibodi yang sudah tidak berfungsi menyerang virus, kuman atau bakteri yang masuk ke dalam tubuh, tetapi justru menyerang jaringan sel tubuhnya sendiri. Oleh karena itu, penyakit lupus tergolong penyakit berbahaya yang belum dapat disembuhkan dan berisiko tinggi menyebabkan kematian (Perhimpunan Reumatologi Indonesia, 2011).

Hingga saat ini, belum diketahui pasti penyebab penyakit lupus, namun kombinasi kecacatan gen dan faktor lingkungan diduga memiliki peran. Dugaan lain menyebut bahwa penyakit ini berhubungan dengan hormon estrogen karena sebagian besar penderita lupus adalah perempuan (Arntsen, 2011). Pada laki-laki maupun perempuan, penderita lupus atau Odapus (Orang Dengan Lupus) tidak memperlihatkan tanda-tanda terserang

penyakit tersebut sehingga perlu adanya pemeriksaan laboratorium untuk mampu menegakkan penyakit lupus pada seseorang. Penyakit lupus yang berat akan menyerang organ vital seperti ginjal, otak, paru-paru dan jantung. Oleh karena itu penyakit ini disebut penyakit seribu wajah. Gejala yang muncul pada tiap orang berbeda-beda, dan berubah dari waktu ke waktu dan kadang berlangsung cepat. Penderita lupus dengan gejala ringan akan terus mengalami gejala ringan atau berkembang lebih parah (Agnesa, 2009).

Kondisi fisik yang buruk akibat lupus juga akan mempengaruhi kondisi psikologis odapus. Sebab, 60% lebih penderita lupus mengalami depresi yang memperparah keadaan kesehatan mereka (Yayasan Lupus Indonesia, 2007). Berdasarkan penelitian Cahyaningtiyas (2016), odapus mengalami kondisi psikologis seperti afek depresif, sedih, kecewa, perasaan takut diisolasi oleh lingkungan, kaget, pasrah, putus asa, takut dan canggung karena menderita penyakit yang langka, mengalami kondisi tertekan seperti kehilangan nafsu makan dan tenaga, cepat marah, kehilangan motivasi dan konsentrasi, otot tegang, kepala pusing dan perubahan pola tidur.

Kondisi di atas diperoleh dari informan yang berinisial A, yang merupakan seorang penderita lupus laki-laki yang didiagnosis lupus sejak tahun 2011. Lupus yang menyerangnya tidak separah pada perempuan namun tetap mengubah penampilan dan performa kerjanya. Pada saat itu, A masih melanjutkan pendidikan Strata 1 di Solo. A juga seorang yang aktif di bidang olahraga seperti sepak bola, voli dan badminton. Gejala awal yang muncul adalah nyeri di setiap sendi. Meski beberapa kali tidak dirasakan oleh A, hal

tersebut akhirnya membuat A diopname selama beberapa hari di rumah sakit. Serangkaian pemeriksaan yang dilakukan oleh dokter menyatakan bahwa A positif menderita penyakit lupus.

Perubahan fisik yang dialami informan A sangat memengaruhi kondisi psikisnya. Informan banyak mengurung diri di kamar, nafsu makannya menurun, tubuhnya tampak kurus dan sering mengalami sakit di area persendian. Informan A juga kecewa dan putus asa dan sering menangis histeris di kamar, terlebih pada saat itu informan A memiliki kekasih yang hilang tanpa kabar sejak mengetahui A terdiagnosa lupus. Kondisi ini sama dengan yang diungkapkan oleh Kasjmir (2006), bahwa dampak besar yang dialami penderita lupus adalah kesakitan luar biasa, tingkat gangguan aktivitas yang tinggi, kehilangan pekerjaan, ketergantungan terhadap keluarga juga segi kesehatan, depresi, dan beban ekonomi yang bertambah. Kondisi tersebut juga akan berlawanan dengan tugas perkembangan yang harus dilewati pada tahap dewasa awal.

Levinson (dalam Papalia & Olds, 1995) menyatakan bahwa pada usia dewasa awal, individu dituntut untuk mampu berkomunikasi secara efektif dengan orang lain, sensitif akan kebutuhan orang lain, dan secara umum menunjukkan toleransi terhadap sesama serta mulai merencanakan tujuan masa depan. Tak banyak hal yang dilakukan informan selain mengurung diri di kamar. Nyeri yang dirasakan pada setiap persendiannya semakin menjalar bahkan untuk berjalan saja sulit dan harus dipapah. Informan A juga kehilangan nafsu makan, dan obat yang diberikan justru tak disentuhnya

sama sekali, dan badannya mulai semakin kurus. Hampir setiap malam A mengigau dan sulit tidur dan mengeluhkan kaku di sekujur tubuhnya.

*“Semuanya itu kayak tiba-tiba gitu lho mas. Orang gak ada apa terus masuk rumah sakit. Setelah itu ya dibilang dokter kena lupus. Saya ya gak tau apa itu. Tapi bilanganya gak akan sembuh. Sampe dirumah gitu ya dikamar saja wong sendinya sakit, kemana-mana pakai kursi roda. Gak mau makan, obat juga, hampir setiap malem tiba-tiba nangis teriak-teriak, aku masuk gak boleh. Cuma bisa nangis ngopo kok kudu anakku seng koyok ngene” (ibu informan, 68 tahun, 13 Sept 2017).*

Keluargapun sangat prihatin dan tak tahu harus berbuat apa hingga mereka memutuskan untuk datang secara pribadi dan menceritakan apa yang dialami anaknya kepada dokter yang memvonis lupus. Informan A sangat membutuhkan dukungan hingga datanglah odapus lain untuk menjenguk atas informasi dari dokter tersebut. Odapus lain sebagian besar adalah kaum hawa dan memberi dukungan kepada informan A. Sempat ada penolakan dari dirinya, namun terdapat ucapan yang menyentil informan, yakni odapus lain adalah perempuan dan jauh lebih tangguh, yang berprinsip ‘cukup menerima keadaan dan biarkan berjalan apa adanya’. Informan merefleksikan, semakin informan menolak kondisinya, semakin lupus akan terus menggerogoti tubuhnya.

*“Jadi jarang sekali mas ditemui odapus cowok, kebanyakan ya perempuan. Tapi masak iya kalah dengan perempuan yang sudah menikah, berumah tangga, ngurus suami dan anak masih ditambah berjuang karena sakitnya. Makanya itu juga yang membuat saya sadar dan mulai nrimo” (AW, 32 tahun, 13 Sept 2017)*

Dukungan yang diberikan oleh sesama penderita lupus membuat A merasa harus bisa menerima kondisinya agar bisa menjadi lebih baik. Seperti pada halnya penderita lupus yang lain sebelum dapat menerima kondisi dirinya juga terdapat penolakan terhadap penyakitnya. Selaras dengan yang dikemukakan oleh Utami (2008) bahwa proses penerimaan diri pada wanita penderita lupus melalui tahapan stres: 1) tahap penolakan, 2) kemarahan, 3) tawar-menawar, 4) depresi dan 5) menerima. Demikian juga yang dialami oleh penderita lupus laki-laki. Adanya penerimaan diri mampu mendorong seseorang untuk memiliki sikap positif.

Penerimaan diri sendiri adalah sejauh mana individu mampu menyadari dan mengakui kelebihan maupun segala keterbatasan yang dimiliki tanpa menyalahkan orang lain dan terus menerus berkeinginan mengembangkan diri (Handayani, Ratnawati dan Helmi, 1998). Penerimaan diri diperlukan penderita lupus untuk mampu menerima keterbatasan diri dan tidak terpaku pada kekurangan atau bahkan menyerah pada nasib. Seseorang yang telah menerima dirinya mampu mengenali apa dan bagaimana keadaan dirinya dan memiliki motivasi menjalani kehidupan yang lebih baik (Ridha, 2012). Lebih dari itu, dengan menerima diri sendiri penderita lupus akan merasa lebih berharga. Penerimaan diri perlu dimiliki para penderita lupus agar mereka tidak terpuruk dalam keadaan serta mampu menjalani kehidupan tanpa harus merasa rendah diri atau menyalahkan keadaan. Dari hasil wawancara informan A mengungkapkan bahwa saat ia menolak keadaan dirinya maka kondisi fisik semakin turun, lemas dan seringkali sejujur tubuh

kaku, tidak dapat berpikir dengan jernih dan merasa tidak ada masa depan untuknya.

*“Waktu saya terus menyangkal kenapa saya seperti ini, enggan bertemu orang banyak dan bahkan rasanya tak ada orang yang mengerti bagaimana menderitanya saya itu justru saya semakin tidak berdaya, mengigau, kaku, dan menangis sakit sekujur tubuh.” (AW, 32th, 8 Jul 2018)*

Seiring berjalannya waktu, setelah bertemu dengan odapus lain, mendapat kunjungan dan dukungan sosial A mulai membuka diri dengan dunia luar. Selama kurang lebih 3 bulan, A mampu melewati proses penolakan hingga menerima diri. Kunjungan yang sering dari teman odapus sangat membantunya untuk bangkit. Selain itu, adanya dukungan dari teman *chatting* sebagai tempat berkeluh kesahnya (yang saat ini telah menjadi istrinya). A ingin melanjutkan hidup karena merasa berharga dengan hadirnya teman perempuan yang mau menerima dia apa adanya terlebih sebagai pendamping hidup. A juga saat ini tergabung dalam Komunitas Lupus Griya Yara Kota Madiun yang memiliki anggota  $\pm$  20 orang, dan 1 diantaranya laki-laki.

Dominasi penderita lupus laki-laki yang lebih sedikit dibanding perempuan membuat penerimaan diri A perlu diteliti sampai sejauh mana dirinya menerima keadaan di tengah penyakit langka yang banyak diderita oleh perempuan tersebut. Alasan lain peneliti adalah literatur penelitian psikologi, khususnya yang mengkaji informan penderita lupus laki-laki, jauh lebih sedikit. Maka dari itu, penelitian ini mengeksplorasi perjuangan dan penerimaan diri penderita lupus khususnya laki-laki.

Dari penjelasan di atas, penerimaan diri sangat penting bagi kondisi psikologis akibat dampak yang ditimbulkan dari penyakit lupus tersebut. Penerimaan diri tersebut akan membantu pasien merasa aman dan nyaman terhadap keadaan dirinya, dan memiliki konsep diri yang stabil. Selain itu, mereka akan selalu menghargai waktu dalam hidupnya dan melakukan banyak aktivitas yang membantu dalam memaknai hidup. Berdasarkan uraian tersebut, peneliti tertarik mengkaji gambaran penerimaan diri penderita lupus laki-laki terhadap penyakit lupus di Kota Madiun.

#### **B. Batasan Penelitian**

Berdasarkan latar belakang yang telah disampaikan diatas, penelitian ini hanya menggambarkan penerimaan diri penderita lupus laki-laki saat ini. Peneliti tidak menggali lebih dalam mengenai penerimaan diri penderita lupus laki-laki dari awal mengetahui bahwa dirinya menderita penyakit lupus.

#### **C. Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang maka rumusan masalah dari penelitian ini yaitu bagaimana gambaran penerimaan diri pada penderita lupus laki-laki di Kota Madiun?

#### **D. Tujuan Penelitian**

Merujuk rumusan masalah, maka tujuan penelitian ini untuk mengetahui gambaran penerimaan diri pada penderita lupus laki-laki di Kota Madiun.

## **E. Manfaat Penelitian**

Manfaat dari penelitian ini adalah:

1. Secara teoritis, penelitian ini dapat memberi sumbangan ilmiah bagi pengembangan ilmu psikologi, khususnya psikologi klinis tentang *wellbeing* yaitu bagaimana seseorang mampu bangkit dari keterpurukan atau suatu kemalangan dan tetap sehat secara mental.
2. Secara praktis, sebagai berikut:
  - a. Bagi Penderita lupus, diharapkan dapat meningkatkan rasa percaya diri dan kepuasan terhadap diri untuk mengembangkan kemampuan diri meski dalam sebuah keterbatasan.
  - b. Bagi relawan Griya Yara, diharapkan dapat memberi edukasi sehingga dapat menghadapi mereka yang belum mampu menerima diri dengan memberi dukungan dan perhatian kepada penderita lupus.
  - c. Bagi masyarakat, penelitian ini dapat menambah khasanah informasi tentang lupus yang belum banyak diketahui oleh masyarakat.
  - d. Bagi penelitian selanjutnya, diharapkan hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai bahan acuan untuk mengembangkan penelitian terkait penerimaan diri ataupun mengenai penderita lupus.

## **F. Keaslian Penelitian**

Penelitian oleh Setyorini dan Christianto (2017) dengan judul “Kualitas Hidup Penderita Lupus di Kota Madiun” mengungkapkan rata-rata penderita lupus Kota Madiun memiliki kualitas hidup sedang atau dengan kata lain cukup baik. Kategori ini menunjukkan odapus mampu

memaknai lupus sebagai sesuatu yang positif dan mampu menambah jaringan pertemanan. Selain itu, kondisi fisik, lingkungan dan dukungan sosial juga turut mempengaruhi kualitas hidup odapus. Penelitian ini tidak menunjukkan sampai sejauh mana penerimaan diri yang telah dilakukan penderita lupus untuk memiliki kualitas hidup yang baik.

Sebelumnya Citra dan Eriany (2015), dilakukan penelitian dengan judul “Penerimaan Diri Pada Remaja Puteri Penderita Lupus”. Fokus pada penelitian tersebut adalah informan yang memiliki karakteristik usia 13-18 tahun dan tergabung dalam komunitas lupus di Semarang yaitu Komunitas Panggon Koepoe Semarang. Hasil yang diperoleh adalah adanya tahapan penerimaan diri yang berbeda pada tiap individu dimana 3 subjek melalui tahap penyangkalan, kemarahan yang dialami 1 subjek, depresi yang dialami ketiganya, tawar menawar yang dialami 1 subjek lain dan penerimaan yang dilalui oleh ketiga subjek.

Novianty (2014) melakukan penelitian dengan judul “Penerimaan Diri dan Daya Juang Pada Perempuan Penderita *Systemic Lupus Erythematosus*”. Penelitian tersebut dilakukan di Kalimantan Timur terhadap tiga informan. Hasil yang tampak adalah penerimaan diri yang baik akan menumbuhkan daya juang pada penderita lupus. Kosasih (2011) melakukan penelitian dengan judul “Dinamika Penerimaan Diri Odapus terhadap Penyakit Lupus”. Penelitian ini menunjukkan adanya dinamika antara kognitif, afektif dan konasi dimana ketiganya membantu proses penerimaan diri. Secara kognitif odapus yang sudah menerima diri akan

berpikir bahwa lupus adalah sahabatnya, secara afektif dengan bergabung di komunitas lupus subjek merasa memiliki kepuasan batin, sehingga secara konasi subjek menunjukkan perilaku positif seperti rajin kontrol dan minum obat. Penelitian tersebut dilakukan di Surabaya dan mengikuti kegiatan Yayasan Lupus Jawa Timur.

Penelitian ini berbeda dengan penelitian yang telah dilakukan sebelumnya. Karena karakteristik dalam penelitian ini adalah penderita lupus laki-laki yang belum pernah digunakan sebagai informan penelitian dan dilaksanakan di Kota Madiun.