

BAB I
PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Kesehatan saat ini menjadi faktor paling penting diantara sekian banyak faktor dalam kehidupan manusia, karena hal ini dapat membantu untuk menunjang proses kehidupan individu di bidang atau faktor lainnya. Berbagai hal dilakukan oleh individu untuk menjaga kesehatan dirinya seperti mengatur pola hidup dan pola makan, olah raga teratur, bahkan hingga melakukan cara yang cukup menguras biaya. Ketika seseorang mengetahui bahwa dirinya menderita atau menyandang penyakit tertentu, ia akan cenderung melakukan berbagai cara untuk kembali sehat.

Dalam hal ini kesehatan bukan saja secara fisik, tapi seimbang antara kesehatan fisik dan psikis. Namun pada kenyataannya tidak selamanya individu dapat selalu berada dalam kondisi sehat yang seimbang, terutama jika mengalami kondisi yang sakit khususnya fisik karena seringkali yang terjadi, ketika seseorang sakit pada fisiknya hal ini sangat berpengaruh pada kondisi psikisnya. Secara alami tubuh manusia telah dilengkapi dengan sistem kekebalan tubuh atau sistem imun yang bekerja selama 24 jam untuk melindungi tubuh. Sakit yang menyerang pada fisik biasanya dikarenakan kondisi fisik yang sedang melemah sehingga kuman, virus, atau bakteri dapat mudah masuk kedalam sistem kekebalan tubuh. Hal ini tentunya menjadi hal yang menarik di dunia

kesehatan dimana sebagian besar penyakit justru timbul akibat terganggunya sistem imun. Tanpa sebab yang belum jelas diketahui, tubuh dapat dengan sendirinya memproduksi sistem imun secara berlebihan yang selanjutnya malah berbalik menyerang organ tubuh yang sehat dengan cara yang sama sebagaimana sistem tersebut menyerang antigen. Fenomena ini dalam dunia imunologi dikenal dengan autoimunitas yang salah satunya terjadi pada penderita lupus *Erythematosus* (<http://konsultasikesehatan.net>, diakses pada 2013).

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) merupakan salah satu jenis penyakit *autoimmune* yang bersifat kronik (menahun) dan tidak menular. Menurut ilmu medis, penyakit lupus hingga saat ini belum ditemukan obatnya (*Care for Lupus SDF awards*, 2011:1). Di dalam tubuh manusia terdapat sistem kekebalan yang menciptakan antibodi yang nantinya akan digunakan untuk melindungi tubuh dari berbagai serangan pembawa penyakit dan menjaga tubuh tetap sehat, namun produksi antibodi yang berlebihan dalam tubuh akan berakibat penyerangan pada sistem kekebalan dan jaringan tubuh itu sendiri.

Menurut **Zubairi** (dalam Komalig et.al, 2008:747) jumlah penderita lupus atau odapus semakin meningkat pesat setiap tahunnya. Setiap tahun ditemukan lebih dari 100 ribu penderita baru di Amerika Serikat. Berdasarkan data *Lupus Foundation of Amerika*, pada tahun 2009 terdapat satu sampai dua juta penderita lupus dengan pertumbuhan hampir 16 ribu orang setiap tahun. Sedangkan kasus di Indonesia sendiri,

berdasarkan data yang dirilis oleh Yayasan Lupus Indonesia (YLI), penderita lupus yang terdeteksi di Indonesia jumlahnya terus meningkat.

Pada tahun 1998, penderita lupus mencapai 586 orang dan pada tahun 2006 meningkat pesat menjadi 7.693 orang. Berarti penderita Lupus di Indonesia bertambah sekitar 800 orang pertahun. Data terakhir yang diperoleh adalah pada tahun 2010 terdapat 10.314 penderita Lupus dan 9 dari 10 adalah perempuan. Diduga bahwa SLE banyak menyerang wanita karena penyakit ini terkait dengan hormon estrogen yang banyak dimiliki oleh wanita muda (www.Odapus.multiply.com diakses tanggal 23 Januari 2013).

Secara fisik sangat sulit untuk menentukan diagnosis SLE karena gejala yang muncul di awal serupa dengan penyakit lain seperti lemah, lesu, panas, sariawan yang tak kunjung sembuh, mual, nafsu makan berkurang, berat badan menurun. Selain itu, setiap penderita juga bisa memiliki gejala yang berbeda-beda satu sama lainnya tergantung bagian tubuh mana yang diserang. Hal tersebut menyebabkan banyak dokter yang salah mendiagnosis dan penderitanya akan mendapatkan pengobatan yang tidak sesuai sampai akhirnya penyakit lupus dapat terdiagnosis setelah bertambah parah. Ketika seseorang didiagnosis lupus maka ia akan terus menderita lupus seumur hidupnya, karena sampai saat ini lupus belum diketahui penyebabnya sehingga belum dapat disembuhkan secara permanen.

Pengobatan yang saat ini ada hanya ditujukan untuk menekan kemunculan gejala, membuat para penyandang lupus harus menjalani hidup dengan serangkaian pengobatan dan kontrol ke dokter secara rutin. Dalam tingkat yang parah, penyakit ini juga dapat membuat penderitanya berbulan-bulan dirawat di rumah sakit, berkali-kali menjalani operasi, bahkan sampai harus kehilangan salah satu atau lebih organ tubuhnya.

Pada penderita lupus, mereka akan mengalami perubahan demi perubahan yang terjadi pada dirinya, baik secara fisik maupun secara psikis. Mereka akan mengalami perubahan fisik mulai dari wajahnya yang timbul bercak-bercak kemerahan, rambutnya rontok, sensitif terhadap sinar matahari, tubuh mulai bengkak, kulit mulai bersisik dan mulai mengelupas, timbul sariawan di sekitar mulut, rasa nyeri pada persendian tangan dan kaki, sampai pada bagian tubuh yang sulit untuk digerakkan. Hal tersebut mulai membuat mereka cemas, rasa minder, gelisah dan perasaan lain mulai muncul terutama ketika ia harus bergaul dan berhubungan dengan orang lain yang berujung pada perasaan stress (Lutfiaty, 2011:105-121).

Perubahan fisik yang dialami odapus dapat memunculkan berbagai reaksi yang ditimbulkan oleh lingkungan sekitarnya. Hal ini terjadi karena lingkungan yang belum paham mengenai lupus menganggap bahwa para odapus ini mengalami kelainan. Reaksi positif dari lingkungan dapat membantu odapus untuk dapat, menerima kondisi dirinya. Namun reaksi negatif dari lingkungan dapat mengakibatkan munculnya perubahan psikis

yang cukup besar pada odapus. Perasaan yang sering muncul pada odapus adalah rasa dijauhkan dan dikucilkan, merasa diasingkan, merasa dirinya tidak berharga, dan perasaan-perasaan lainnya.

Banyaknya dampak perubahan yang terjadi akibat penyakit lupus ini, baik itu fisik maupun psikis yang sering terjadi karena ketidaktahuan odapus dan lingkungannya tentang penyakit lupus, kurangnya pemahaman lingkungan khususnya keluarga tentang bagaimana seharusnya menyikapi seseorang yang menyandang lupus. Hal ini cukup mempengaruhi kehidupan keseharian odapus yang biasanya lupus ini menyerang pada individu pada saat usia produktif dimana pada masa-masa itu individu mulai menunjukkan siapa dirinya, mulai mencari lingkungan yang sesuai, mulai menjalani hubungan dengan individu lain.

Para odapus pria merupakan odapus minoritas jika dibandingkan dengan para odapus wanita karena jumlahnya sangat sedikit. Berdasarkan pernyataan dari salah seorang dokter ahli dalam bidang ini (dr. Rahmat Gunadi) bahwa lupus yang terjadi pada pria jika dibandingkan dengan kejadian pada wanita adalah 1 : 99 (satu banding sembilan puluh sembilan).

Salah seorang pemerhati lupus yang juga merupakan seorang psikiater menunjukkan bahwa gangguan psikologis yang paling umum dialami oleh penderita lupus adalah depresi. Gejala yang muncul adalah kesepian, sering menangis, merasa marah dan kecewa atas apa yang terjadi pada dirinya, sulit berkonsentrasi, merasa tidak berharga bagi orang-orang

terdekatnya, mengalami gangguan tidur, dan perubahan-perubahan lainnya. Selain itu para odapus juga akan menerima dampak sosial. Masyarakat yang belum mengetahui penyakit ini sering menganggap lupus sebagai penyakit yang menular atau penyakit keturunan, padahal pada kenyataannya tidak demikian. Lupus bukanlah penyakit menular, bukan pula penyakit keturunan.

Dampak sosial dari anggapan ini cukup besar, penderitanya dapat dijauhi oleh orang-orang terdekat, dikucilkan oleh lingkungan, dikeluarkan dari tempat mengenyam pendidikan karena terlalu sering berobat, sulit mendapat pekerjaan karena perusahaan tidak mau menerima karyawan yang sakit-sakitan, kehilangan pekerjaan karena tidak produktif seperti sebelum terkena lupus, sulit mendapatkan pasangan karena calon pasangan dan keluarganya tidak ingin tertular atau tidak ingin memiliki keturunan yang mengalami lupus juga. (<http://nasional.lintas.me/go/sarjanaku.com/>)

Beberapa pengalaman odapus mungkin dapat menggambarkan betapa berat beban psikologis yang dialami oleh seseorang yang baru saja divonis menderita lupus (Suciningtyas, 2009). Contohnya : "Hampir semua buku yang kubaca memberikan penyadaran tentang suramnya masa depanku sebagai pengidap lupus. Aku divonis mati. Dalam kondisi ini, susah sekali bagiku untuk bangkit. Siapa yang mau berusaha jika tahu usianya tidak lama lagi". Perasaan tidak nyaman, kurang percaya diri, emosi yang tidak stabil dan dampak psikis lainnya juga sering dialami oleh penyandang lupus.

Secara psikologis, proses atau fase yang dihadapi oleh individu yang tertimpa suatu penyakit berat adalah : penolakan (*denial*), kemarahan (*anger*), mencoba berdamai (*bergaining*), depresi (*depression*) dan penerimaan (*acceptance*). Proses di atas juga terjadi ketika seseorang didiagnosa menyandang Lupus. Permasalahan yang timbul bagi para odapus adalah bukan hanya sekedar memperpendek atau mempersingkat waktu sejak munculnya fase penolakan hingga masuk ke fase penerimaan, namun yang menjadi tantangan utama adalah sampai tidaknya odapus pada fase penerimaan. Sering terdengar odapus terjebak pada satu fase dan sangat sulit untuk mencapai fase berikutnya dan pada akhirnya, fase penerimaan yang diharapkan terjadi tidak pernah bisa dicapai sepenuhnya.

(http://www.syamsidhuhafoundation.org/medisa_detailarticle--article)

Beban yang ditanggung oleh odapus cukup banyak diantaranya seperti perasaan takut, keputusasaan, rasa letih berkepanjangan, perubahan fisik, perasaan emosi, kemampuan fisik yang menurun, sedih berkepanjangan, serta masalah-masalah lain yang banyak timbul pada odapus. Odapus memerlukan kemampuan untuk dapat menghadapi kondisi yang demikian. Dalam ilmu psikologi, kemampuan untuk menghadapi situasi yang berat dikenal dengan *resilience*.

Individu dianggap sebagai seseorang yang memiliki resiliensi jika mereka mampu untuk berpikir jernih dan mencari jalan bagaimana caranya untuk keluar dari situasi yang menekan, mampu untuk secara cepat kembali kepada kondisi sebelum trauma dan terlihat bisa belajar bangkit

dari berbagai peristiwa kehidupan yang negatif. Keberadaan resiliensi akan mengubah permasalahan menjadi sebuah tantangan, kegagalan menjadi kesuksesan, ketidakberdayaan menjadi kekuatan, dan membuat survivors terus bertumbuh. Individu yang memiliki resiliensi rendah akan mudah terbawa oleh situasi yang menekan sehingga dapat memperburuk keadaannya baik secara fisik maupun psikologis.

Menurut **Grotberg** (dalam Desmita, 2008:229) kualitas resiliensi tidak sama pada setiap orang, sebab kualitas resiliensi seseorang sangat ditentukan oleh tingkat usia, taraf perkembangan, intensitas seseorang dalam menghadapi situasi-situasi yang tidak menyenangkan, serta seberapa besar dukungan sosial dalam pembentukan resiliensi seseorang tersebut.

Penelitian mengenai topik penyakit lupus belum mendapat perhatian di Indonesia. Mengingat bahwa penyakit lupus adalah penyakit yang bersifat menahun dan secara medis belum ditemukan obatnya, serta dampak yang dirasakan akibat penyakit lupus tersebut sangat kompleks baik fisik maupun psikis bagi penderitanya.

Dalam penelitian ini, peneliti mengambil subjek penelitian dari salah satu LSM di Bandung yaitu Syamsi Dhuha Foundation (SDF). Dari sekian banyak odapus yang ada di SDF mulai dari yang anak-anak hingga lanjut usia, baik yang perempuan maupun yang laki-laki, peneliti tertarik untuk mengambil subjek odapus pria usia dewasa awal. Selain karena belum banyak penelitian yang membahas mengenai lupus pada pria, para

pria penyandang lupus ini juga termasuk minoritas jika dibandingkan dengan jumlah penyandang lupus pada wanita. Sedangkan usia dewasa awal dipilih dengan alasan karena pada usia tersebut merupakan usia produktif dalam rentang perkembangan individu.

Peneliti melakukan wawancara terhadap 2 orang odapus pria usia dewasa awal (21-30 tahun). Berdasarkan hasil wawancara dengan odapus pertama berusia 25 tahun, inisial DT. Tahun 2007 gejala awal yang S rasakan adalah ada bercak kulit menghitam pada wajahnya yang kemudian menyebar ke bagian lengan, pegal-pegal dibagian telapak kaki dan jari-jari kaki. S didiagnosa menyandang lupus. Awalnya S kaget mengetahui penyakitnya, sempat beberapa bulan tidak keluar rumah karena malu dengan penyakitnya. S menampilkan perilaku-perilaku yang dapat memperburuk kondisinya seperti tidur larut malam, tidak menjaga pola makan dan pola istirahat, sering beraktivitas di luar rumah di siang hari, tidak mengurangi aktivitas setelah terkena lupus, tidak minum obat sejak tahun 2010, sangat jarang kontrol atau konsultasi ke dokter, S juga tidak boleh terlalu lelah, tidak boleh terlalu lama terpapar sinar matahari langsung, jika lupusnya sedang menyerang bagian kulit wajah dan lengan yang menghitam terasa gatal dan panas serta nyeri pada bagian persendian. S merasa harus bangkit dan menjalani hidup apa adanya karena lupus yang disandangnya belum ada penyembuhannya sehingga S tetap harus menjalani kehidupannya dan melakukan apa yang dapat S lakukan. Menurut S, lingkungan terutama teman-teman dan keluarganya sangat

mendukungnya untuk dapat menghadapi lupus. Saat ini S sedang berusaha untuk mencari pekerjaan yang tetap dan sesuai dengan kondisinya saat ini serta menjalani pengobatan alternatif karena menurutnya pengobatan yang diberikan oleh dokter akan memberikan efek buruk jangka panjang pada dirinya sehingga S tidak lagi mengonsumsi obat dari dokter. Saat ini S hanya bekerja membantu bengkel milik orang tuanya dan mengikuti kegiatan di Syamsi Dhuha (tafakur, kegiatan keagamaan).

Odapus kedua berusia 30 tahun dengan inisial HK. Akhir 2011, S merasa pegal pada tangan, kaki, dan lututnya, wajahnya seperti bengkak terutama di bagian bawah mata, bengkak dibagian punggung kaki, ruam-ruam diwajahnya. S didiagnosa menyandang lupus. S merasa kaget, *down*, menolak, sakit hati, merasa kalau tuhan tidak adil, merasa ‘kenapa harus saya, kenapa bukan orang lain’, merasa malu untuk bergaul apalagi untuk tampil di depan orang banyak, merasa stres, tidak boleh terlalu sering berada di bawah sinar matahari, S merasa aktivitasnya terbatas. S sering hanya berdiam diri di rumah dan melakukan aktivitas seperti merawat burung, nonton televisi, atau membaca koran. Jika S stres atau kelelahan, lupusnya akan kumat. S mengatakan meskipun ia rutin konsultasi ke dokter, tapi S minum obat hanya ketika disuruh karena menurutnya obat tidak akan membuatnya menjadi sembuh. S sering keluar rumah pada siang hari dan terkena matahari langsung meskipun sudah mengurangi aktivitasnya setelah terkena lupus serta pola istirahat yang tidak teratur. S merasa kurang menarik, menyembunyikan penyakitnya dari lingkungan

(malu menyatakan pada lingkungan kalau dirinya adalah seorang penyandang lupus), merasa bahwa penyakit ini adalah turunan dari orang tua. S pun merasa di usianya yang sudah cukup dewasa, tapi ia belum mandiri dalam hal keuangan karena ia masih sangat tergantung pada orang tuanya. Itulah yang S rasakan selama kurang lebih 8 bulan untuk kemudian akhirnya S merasa ia harus bangkit. Alasan awalnya adalah karena bosan hanya di rumah saja dengan aktivitas yang menurutnya kurang bermanfaat sehingga akhirnya S berfikir untuk tidak hanya berdiam diri di rumah tapi S juga harus bergerak, memanfaatkan kemampuan yang masih bisa dioptimalkan. S berusaha untuk semaksimal mungkin memasukkan motivasi dan nilai-nilai positif terhadap dirinya sendiri dengan cara mengikuti acara keagamaan, seminar, diskusi, maupun membaca buku. Aktivitas kesehariannya saat ini adalah setiap hari Sabtu mengikuti acara spiritual dari Syamsi Dhuha Foundation (S bergabung dengan komunitas SDF bulan Februari 2012), hari Selasa mengikuti *English Club*, renang serta taichi (renang dan taichi merupakan olah raga yang dianjurkan untuk para odapus, meskipun mereka tidak boleh kelelahan dan harus banyak istirahat, mereka tetap harus berolah raga). Menurut S, lingkungan di Syamsi Dhuha membantu dan mendukungnya untuk meningkatkan kemampuan dirinya untuk bangkit menghadapi lupus.

Keadaan yang menekan dapat dihayati oleh individu yang menderitanya sebagai sesuatu yang mengganggu. Ketika individu tersebut terbawa dengan situasi yang menekan maka cara berpikir mereka pun

dapat terganggu sehingga kurang dapat berpikir dengan jernih untuk mencari jalan keluar dari situasi yang menekan karena itulah dibutuhkan kekuatan besar. Agar para odapus ini dapat bertahan dan dapat mengembangkan potensi yang dimiliki dalam menjalani kehidupannya, maka dibutuhkan suatu kekuatan dalam diri individu untuk bangkit melawan rasa tidak berdaya dan mengatasi keadaan yang menekan akibat lupus yang dideritanya. Yang dalam ilmu psikologi dikenal dengan resiliensi.

Berdasarkan hasil wawancara yang dilakukan kepada 2 orang odapus pria usia dewasa awal (21-30 tahun) di Syamsi Dhuha Foundation Bandung, diperoleh data bahwa masing-masing odapus memiliki faktor-faktor yang dapat membuatnya menjadi individu yang resilien atau sebaliknya membuat individu semakin *down*. Peneliti tertarik untuk melihat bagaimana gambaran resiliensi pada odapus pria usia dewasa awal ini. Resiliensi diteliti dalam penelitian ini karena resiliensi merupakan kemampuan individu untuk menghadapi berbagai tekanan dalam hidupnya sehingga individu tersebut dapat bangkit dan menjalani kehidupannya.

1.2 Identifikasi Masalah

Bagi individu, penyakit bisa menjadi sebuah pemicu untuk menjadi lebih kuat. Namun tak bisa dipungkiri bahwa ada juga individu yang menjadi jatuh setelah terkena sebuah penyakit. Adanya individu yang menjadi jatuh setelah terkena sebuah penyakit dan ada juga individu yang

bisa bangkit serta semakin produktif, membuat peneliti ingin melihat gambaran itu pada odapus-odapus yang saat ini menjadi subjek penelitian. Penyakit yang akan dibahas disini adalah lupus, salah satu penyakit yang masih tergolong baru, belum banyak diketahui oleh masyarakat, serta belum ditemukan penyembuhnya dan kejadiannya lebih banyak terjadi pada wanita sedangkan kejadian pada pria sangat sedikit.

Dalam dunia psikologis, ada yang dikenal dengan resiliensi. Menurut **Grotberg**, resiliensi adalah kemampuan manusia untuk menghadapi, mengatasi, dan menjadi kuat atas kesulitan yang dialaminya. Grotberg mengatakan bahwa resiliensi bukanlah hal *magic* dan tidak hanya ditemui pada orang-orang tertentu saja dan bukan pemberian dari sumber yang tidak diketahui. Dalam **Desmita** (2008:229), **Grotberg** menyatakan bahwa kualitas resiliensi tidak sama pada setiap orang, sebab kualitas resiliensi seseorang sangat ditentukan oleh tingkat usia, taraf perkembangan, intensitas seseorang dalam menghadapi situasi-situasi yang tidak menyenangkan, serta seberapa besar dukungan sosial dalam pembentukan resiliensi seseorang tersebut.

Resiliensi dapat dibentuk pada usia berapa pun. Namun membentuk resiliensi dalam setiap kelompok usia lebih mudah jika dilihat dalam *buliding blocks* dari pertumbuhan dan perkembangan. *Building blocks* ini berkoresponden dengan usia dan tahap perkembangan umum bagi semua orang dan mengidentifikasi serta menetapkan batas untuk faktor resiliensi bisa dibentuk pada usia yang berbeda. Namun banyak

building blocks ini tidak dikembangkan dengan baik pada orang dewasa, dimana perlu kembali ke tahap-tahap perkembangan untuk melihat apa yang hilang dalam kemampuan mereka mengatasi kesulitan. *Building blocks* terdiri dari *trust, autonomy, initiative, industry, identity, intimacy, generativity, and integrity* (Erikson, 1985). Kelima tahap pembentukan resiliensi sesuai dengan lima tahap pertama perkembangan hidup Erikson dan berkontribusi terhadap kemampuan individu untuk menghadapi, mengatasi, menjadi kuat, atau bahkan berubah oleh pengalaman kesulitan (Grotberg, 1999). Dengan kata lain, pengembangan tahap pembentukan memperlengkapi individu untuk berurusan dengan kesulitan hidup yang cenderung untuk membawa pada depresi.

Berdasarkan hasil penelitian sebelumnya mengenai resiliensi yang menyebutkan bahwa adanya individu yang dapat resilien dan ada individu yang belum dapat resilien, hal inilah mendasari peneliti untuk mengetahui gambaran resiliensi pada pria usia dewasa awal yang menyandang lupus. Rumusan masalahnya adalah “bagaimana gambaran resiliensi dan faktor pembentuknya pada odapus pria usia dewasa awal?”

1.3 Tujuan Penelitian

Tujuan penelitian ini untuk mendapatkan data mengenai resiliensi dan memahami mengenai aspek-aspek resiliensi yaitu *I Have, I Am, dan I Can* serta faktor pembentuknya (*trust, autonomy, initiative, industry,*

identity) pada pria penyandang lupus usia dewasa awal di Syamsi Dhuha Foundation Bandung.

1.4 Kegunaan Penelitian

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan kegunaan, yaitu :

1.4.1 Kegunaan Teoritis

Kegunaan teoritis dari penelitian ini adalah diharapkan hasil penelitian ini dapat memberikan informasi mengenai resiliensi pada penyandang lupus khususnya pria, dapat dikembangkan untuk penelitian selanjutnya berkaitan dengan resiliensi itu sendiri atau berkaitan dengan odapus pria.

1.4.2 Kegunaan Praktis

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi kepada odapus (yang diteliti) agar tetap menjaga hal-hal yang mendukungnya untuk menjadi individu yang resilien serta mengembangkan faktor-faktor lain yang masih dapat dioptimalkan. Sebagai masukan bagi lembaga, psikolog, dan keluarga bagaimana mendukung odapus untuk dapat menghadapi sakit yang disandangnya, karena dalam aspek-aspek resiliensi terdapat faktor lingkungan yang dapat membantu individu untuk dapat resilien.