

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah.

Dewasa ini beragam faktor yang dapat menyebabkan kondisi fisik yang mengalami perubahan seperti dalam hal mengkonsumsi makanan, pekerjaan yang terlalu berat, banyaknya pikiran yang mengganggu daya tahan tubuh dan tentunya sulit untuk menjaga pola hidup yang sehat. Beberapa hal tersebut dapat menjadi pemicu rentannya kondisi tubuh seseorang. Hal tersebut kadang jarang diperhatikan karena seseorang yang kurang memperhatikan keadaannya sendiri, sehingga dapat berakibat buruk bahkan akan membahayakan dirinya sendiri. Meskipun demikian tidak semua kondisi fisik yang mengalami perubahan diakibatkan oleh dirinya sendiri, namun adanya penyakit yang menyerang tubuhnya secara tiba-tiba dan belum diketahui penyebabnya.

Fenomena yang saat ini penyandanginya semakin meningkat yakni kasus penyandang penyakit lupus atau dikenal dengan SLE yang merupakan sistem imunologi yang berlebihan, berdasarkan data bahwa lebih dari lima juta orang di seluruh dunia terkena penyakit Lupus, dimana penyakit itu menyerang orang-orang dalam keadaan sehat dan sebagian besar wanita pada usia produktif yaitu 15-44 tahun. Berdasarkan data YLI menunjukkan bahwa jumlah penyandang penyakit Lupus di Indonesia meningkat dari 12.700 jiwa pada 2012 menjadi 13.300 jiwa per April 2013 dan kini tahun 2014 kembali meningkat menjadi 14.000 jiwa. (Yayasan Lupus Indonesia)

Data lain mengatakan penyandang lupus di Jawa Barat sebanyak 3000 jiwa dan khususnya yang tercatat di poliklinik *rheumatology* RSHS Bandung yang masih aktif terdapat 123 orang dengan lupus. RSHS atau sering disebut Rumah Sakit Hasan Sadikin yang statusnya telah menjadi rumah sakit umum pusat (RSUP) yang telah menjadi rumah sakit rujukan di wilayah Jawa Barat. Rumah sakit ini juga menjadi rumah sakit tempat praktik bagi para mahasiswa fakultas kedokteran Universitas Padjadjaran dan beberapa sekolah keperawatan. Di RSHS terdapat berbagai macam poliklinik yang salah satunya terdapat poliklinik *rheumatology* yang menangani *rheumato* yaitu menangani pasien yang mengalami masalah pada persendian kemudian menangani orang dengan lupus. Di RSHS ini terdapat kegiatan-kegiatan tersendiri yang rutin dilakukan yang biasanya melibatkan para pasien dan para *staff* karyawan, khususnya pada poliklinik *rheumatology* terdapat kegiatan seminar rutin yang dilakukan setahun sekali saat memperingati *World Lupus Day* dengan dihadiri para penyandang lupus dan anggota keluarga guna menyampaikan pesan edukasi yang berisikan *sharing* terkait penyakit lupus yang dialami salah satu anggota keluarganya.

Lupus merupakan sistem imunologi yang berlebih yang diproduksi oleh tubuh dalam ilmu kedokteran disebut dengan *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE), yaitu ketika penyakit ini sudah menyerang seluruh tubuh atau sistem internal manusia. Pada penyakit Lupus, tubuh menjadi overacting terhadap rangsangan dari sesuatu yang asing dan membuat terlalu banyak antibodi atau semacam protein yang malah ditujukan untuk melawan jaringan tubuh sendiri, dengan demikian penyakit lupus disebut sebagai *autoimmune disease* (penyakit dengan kekebalan tubuh berlebihan). Penyakit lupus banyak menyerang wanita

dikarenakan produksi hormon estrogen yang berlebihan pada wanita, kemudian akan mempengaruhi sel-sel kekebalan tubuh sehingga sel-sel kekebalan tubuh bertindak superaktif menyerang seperti *virus* sedangkan pada wanita akan terus memproduksi estrogen hingga menopause.

Lupus ini merupakan gejala seribu wajah, karena gejalanya sering mengecoh sehingga muncul jenis penyakit lain, Djoerban dalam Savitri, (2004). Gejala awal lupus berupa nyeri sendi, demam tinggi sampai 38 derajat celsius, bengkak pada sendi, lelah berkepanjangan dan gangguan ginjal. Pada wajah tampak ruam merah berbentuk seperti kupu-kupu yang melingkupi wilayah sekitar tulang hidung dan pipi, dalam fase selanjutnya ruam ini mengering menjadi koreng, sebagian besar penyandang lupus memiliki sensitif terhadap cahaya dan mudah terbakar dan ruam-ruam mudah berkembang bila terpapar sinar matahari, ketika penyakit lupus sedang aktif, rambut akan rontok dalam jumlah besar dan badan akan menjadi kurus. Penyakit lupus ini tidak menular, tetapi para penyandang lupus harus berobat sepanjang hidupnya.

Penyakit lupus ini menimbulkan dampak bagi psikis maupun fisik, dari segi fisik terjadinya perubahan daya tahan tubuh yang cepat melemah, mengalami ketegangan otot-otot badan yang mengarah pada depresi dan menghindar atau bahkan tidak dapat beraktivitas secara normal serta keadaan diri dengan harapan. Keterbatasan fisik pada penyandang lupus juga dapat menyebabkan kehilangan kemampuan dan percaya diri, menurunnya konsentrasi, kesulitan dalam membina relasi dengan orang lain termasuk dengan pasangan hidup, sulitnya mempertahankan kehamilan karena aktivitas penyakit dan adanya ketergantungan pada keluarga. Dampak tersebut menjadikan penyandang lupus dijauhi atau

bahkan dikucilkan oleh lingkungannya yang takut menganggapnya aneh akan perubahan fisik yang dialaminya. Reaksi lingkungan terhadap perubahan fisik penyandang lupus dapat mengakibatkan perubahan psikis yang besar karena merasa dirinya diasingkan, merasa dirinya tidak berharga, merasa dirinya tidak diterima lagi oleh lingkungan, merasa rendah diri, malu, dan bersikap tertutup.

Pada kasus penyandang lupus ini umumnya menyerang pada usia produktif yang merupakan tahap dewasa awal dalam proses penyesuaian diri. Saat ketidakseimbangan sedang terjadi dan individu dihadapkan pada situasi yang tidak terduga dan tidak diharapkan, yaitu divonis menderita penyakit lupus, akan menjadi tekanan besar yang menyebabkan perubahan besar dalam hidup mereka (Gunadi, 2012). Para penyandang lupus ini mengalami berbagai penurunan stamina yang drastis, saat penyakit lupus ini menyerang tubuhnya akan terasa sakit, linu dan lelah berkepanjangan. Bagi penyandang lupus yang kondisinya sudah cukup parah sehingga mereka tidak dapat beraktivitas melainkan beberapa dari mereka hanya dapat berbaring hingga staminanya kembali seperti biasanya. Bagi penyandang lupus yang masih berada pada tahapan gejala ringan tetap sulit untuk menjalankan aktivitasnya karena mereka tidak dapat melakukan kegiatan yang terlalu berat serta tidak beraktivitas langsung terkena sinar matahari, dengan demikian banyak penyandang lupus yang meninggalkan pekerjaannya dikarenakan keterbatasan fisiknya setelah mereka divonis penyakit tersebut atau bahkan beberapa para penyandang lupus yang kehilangan pekerjaannya karena keadaannya yang tidak sehat secara fisik sehingga mengganggu aktivitas pekerjaan. Hal tersebut tentu saja menghambat kehidupannya yang menyebabkan menurunnya rasa percaya diri penyandang lupus dan banyak orang awam yang

mengira bahwa mereka semua tidak mampu untuk menjalankan aktivitas seperti kebanyakan orang, maka akan terjadi ketidakseimbangan pada diri setiap individu untuk akhirnya mencapai penyesuaian diri sehingga rentan terhadap stress.

Stress merupakan respon fisik dan psikologis yang merupakan perasaan tidak nyaman, atau tertekan terhadap tekanan atau tuntutan yang dihadapi. Manusia mempersiapkan dirinya dalam merespon peristiwa stres dengan fisik maupun psikis, bagaimana seorang individu mampu melawan atau mengatasi atau menghindari dan melarikan diri dari stres (Walter Cannon, 1932). Perilaku individu memilih untuk melawan atau mengatasi tekanannya, maka dibutuhkan kemampuan individu untuk dapat merespon secara sehat dan produktif kesulitan atau trauma yang dialaminya, hal tersebut penting untuk mengelola tekanan hidup sehari-hari dimana memungkinkan individu untuk tetap fokus pada persoalan yang sesungguhnya dan tidak menyimpang ke dalam perasaan dan pikiran yang negatif sehingga individu dapat mengatasi resiko depresi dan banyak tantangan.

Dalam menjalankan perannya sebagai penyandang lupus, terdapat penyandang lupus yang mampu bangkit dari penyakitnya dan tetap bertahan menjalankan aktivitasnya dimana biasanya keterpurukan serta dari rasa putus asa yang menghampiri sebagian besar penyandang penyakit lupus selama masa hidupnya. Dari beberapa subjek yang diwawancarai mengatakan bahwa saat divonis penyakit lupus sebagian dari mereka merasa bukan dirinya sendiri, merasa berbeda dengan orang lain akibat kekebalan tubuh mereka yang telah terserang penyakit dan kebanyakan dari para penyandang menyalahkan dirinya sendiri atas keadaannya sekarang, karena keadaan mereka dapat drop secara tiba-tiba dan

bahkan hingga kehilangan kesadaran, namun disuatu saat mereka merasa keadaannya baik-baik saja.

Keadaan penyandang lupus ini tidak membuatnya terus berada dalam keterpurukan dengan penyakitnya, melainkan berusaha untuk dapat menjadikan dirinya menjadi pribadi yang lebih baik dalam menjalani kehidupan. Saat dihadapkan dengan keadaannya dan menjalankan kegiatannya guna memiliki daya tahan untuk melewati dan mengatasinya masalahnya, oleh karena itu adanya kemampuan daya tahan, yang terdiri dari berbagai macam kemampuan yang dimilikinya. Hal tersebut terkait dengan kapasitas untuk merespon secara sehat dan produktif ketika menghadapi kesulitan atau trauma, dimana hal itu penting untuk mengelola tekanan hidup sehari-hari.

Berdasarkan data dari observasi dan wawancara bahwa dalam menghadapi penyakitnya membuat adanya kekuatan sendiri bagi para penyandang lupus yaitu kekuatan dalam diri mereka yaitu meyakini bahwa mereka mampu menjalankan dan menghadapi keadaan tersebut dengan dapat tetap tenang ketika dibawah tekanan misalnya ketika penyandang lupus sedang merasakan kesakitan mereka mengendalikan emosinya dengan mengambil hikmah dibalik penyakit yang menimpanya, serta tidak berpikir negatif atas penyakit yang dihadapinya karena mereka menyadari bahwa apa yang telah menimpa dirinya merupakan kehendak Allah SWT, penyandang lupus mampu mengendalikan dirinya atas kegiatan sehari-harinya meskipun kegiatan tersebut merupakan hal yang paling disenangnya sehingga mereka merasa bahwa kemampuannya kini terbatas contohnya, mereka menyadari bahwa mereka mengurangi kegiatan yang langsung terkena sinar matahari, melakukan kegiatan dengan memikirkan keadannya, juga

mereka memiliki tujuan hidup akan kehidupan yang akan datang dengan terus mengembangkan potensi yang dimilikinya dibalik keterbatasan kemampuannya seperti dalam hal mencapai apa yang telah mereka cita-citakan dan terus berusaha agar dirinya berbeda dengan orang lain kemudian meskipun dalam keadaan sakit tetap berusaha untuk menjadi pribadi yang dapat maju dan mengembangkan dirinya.

Saat dihadapkan pada kenyataan bahwa dirinya mengidap suatu penyakit penyandang lupus mereka merasa mampu peduli akan keadaan orang lain dengan memiliki rasa untuk memahami perasaan orang lain dengan terus saling membantu dan menolong sesama yang membutuhkan, meskipun sebagian dari mereka tertutup dengan keadaannya, dalam kegiatan sehari-hari mereka dapat menentukan secara mandiri beberapa hal yang terkait dengan diri mereka sebagai penyandang lupus seperti saat mereka berobat mereka sudah mampu atau berani untuk melakukannya sendiri tanpa didampingi keluarga dan mampu untuk tetap menjalankan aktivitas sesuai dengan keadaan dirinya, dapat menjelaskan apa yang baik dan yang buruk yang terjadi pada dirinya baik dalam kegiatan sehari-hari atau pengambilan keputusan yakni terlihat dari mereka memilih dan melakukan aktivitas berdasarkan pengambilan keputusan yang matang yang sesuai dengan kemampuan dirinya saat ini juga penyandang lupus mempertimbangkan dampak yang akan terjadi pada dirinya.

Dibalik kemampuannya untuk tetap bertahan dan memiliki kemampuan beradaptasi dalam keadaan tertekan bahkan depresi karena merasa dirinya berbeda dari orang lain dan merasa dirinya tak berdaya akibat keterpurukan yang

dialaminya namun terdapat para penyandang lupus yang tetap menjalankan aktivitasnya,

Berdasarkan fenomena diatas bahwa terdapat penyandang lupus yang memiliki kemampuan untuk bangkit dari keadaan keterpurukannya yang membuatnya tertekan, sehingga peneliti tertarik untuk meneliti “Gambaran *Resilience* pada wanita penyandang lupus SLE di RSHS Bandung.”

1.2 Identifikasi Masalah

Dari uraian diatas tersebut peneliti melihat masalah bahwa para penyandang lupus tentu mengalami *pressure* yang berlanjut sehubungan dengan kondisi kesehatan tubuhnya yang rentan akan penyakit, efek samping dari obat yang harus diminum seumur hidup dan imun tubuh yang terus menggerogoti tubuhnya, serta mengenai ancaman kematian, keluarga yang mengucilkan, pandangan masyarakat mengenai penyakit lupus. Hal tersebut dapat menjadi beban dan sumber stress bagi mereka. Dalam proses penyesuaian diri, maka akan terjadi ketidakseimbangan pada diri setiap individu untuk akhirnya mencapai penyesuaian diri, sehingga rentan terhadap stress. Saat ketidakseimbangan sedang terjadi, dan individu dihadapkan pada situasi yang tidak terduga dan tidak diharapkan, yaitu divonis menderita penyakit lupus, yang menjadi tekanan besar dan menyebabkan perubahan besar dalam hidup mereka (Gunadi, 2012)

Ketika menghadapi permasalahan, individu perlu untuk tetap berkonsentrasi pada proses penyelesaian masalah yang tidak bertentangan dengan perasaan, pikiran serta tidak menimbulkan pikiran negatif . Hal tersebut adalah memiliki kemampuan resiliensi dalam mengatasi permasalahan serta kekuatan

untuk menanggulangi dan meminimalisir masalah yang dihadapi. Resiliensi menurut (Reivich dan Shatte, 2002) adalah kapasitas untuk merespon secara sehat dan produktif ketika menghadapi kesulitan atau trauma, dimana hal itu penting untuk mengelola tekanan hidup sehari-hari. Resiliensi terdiri dari tujuh keterampilan yang berbeda. Ketujuh keterampilan tersebut, yaitu :

- a. Regulasi emosi yaitu adalah kemampuan untuk tetap tenang dibawah tekanan.
- b. Pengendalian impuls yaitu kemampuan mengendalikan keinginan, dorongan, kesukaan, serta tekanan yang muncul dari dalam diri seseorang.
- c. Optimisme merupakan memiliki akan harapan pada masa depan dan percaya bahwa mereka dapat mengontrol arah hidupnya.
- d. Empati mempresentasikan bahwa individu mampu membaca tanda-tanda psikologis dan emosi dari orang lain.
- e. Analisis penyebab masalah yaitu berhubungan dengan gaya berpikir. Gaya berpikir adalah cara yang biasa digunakan individu untuk menjelaskan sesuatu hal yang baik dan buruk yang terjadi pada dirinya.
- f. Efikasi diri sebagai keyakinan sebagai kemampuan diri sendiri untuk menghadapi dan memecahkan masalah dengan efektif.
- g. Peningkatan aspek positif yaitu kemampu membedakan resiko yang realistis dan tidak realistis; memiliki makna dan tujuan hidup serta mampu melihat gambaran besar dari kehidupan.

Berdasarkan uraian diatas, maka yang menjadi rumusan masalah yaitu

“ Bagaimana gambaran *resilience* pada wanita penyandang lupus SLE di RSHS Bandung ?”

1.3 Maksud dan Tujuan Penelitian

a. Maksud Penelitian

Maksud dari penelitian ini untuk melihat gambaran *resilience* pada wanita penyandang lupus SLE di RSHS Bandung.

b. Tujuan Penelitian

Adapun yang menjadi tujuan dalam penelitian ini adalah memperoleh data empirik mengenai gambaran *resilience* pada wanita penyandang lupus SLE di RSHS Bandung

1.4 Kegunaan Penelitian

1.4.1 Kegunaan Teoritis

Memberikan informasi dan ilmu pengetahuan mengenai *resilience* kepada individu yang menyandang penyakit kronis, khususnya individu yang menyandang penyakit Lupus SLE di RSHS Bandung”

1.4.2 Kegunaan Praktis

a. Penelitian ini diharapkan dapat memberikan wawasan bagi penyandang lupus agar dapat mengatasi permasalahannya dan mengoptimalkan kemampuan yang dimilikinya.

- b. Memberikan informasi kepada Rumah Sakit Hasan Sadikin Bandung untuk menyusun intervensi yang berkaitan dengan cara peningkatan *resilience* pada wanita penyandang lupus SLE.

