

## Bab I Pendahuluan

### Latar Belakang Masalah

Jika kita mengamati kehidupan di sekitar kita, rupanya bukan hanya faktor pendidikan, ekonomi, sosial dan budaya saja yang dapat menjadi masalah besar dalam kehidupan masyarakat saat ini. Ternyata faktor seseorang yang mengalami suatu penyakit tertentu dapat mengakibatkan suatu permasalahan dalam kehidupannya, selain itu juga suatu penyakit dapat membuat perubahan dalam hidup seseorang. Perubahan-perubahan tersebut dapat berupa perubahan fisik, psikis bahkan terjadinya perubahan perilaku. Tak jarang suatu penyakit itu mengakibatkan hambatan bagi kehidupan penderitanya. Jika suatu penyakit yang dialami seseorang dapat disembuhkan, maka berbagai masalah, perubahan, dan hambatan tersebut dapat senantiasa berkurang bahkan hilang. Namun bagaimana jadinya jika suatu penyakit tersebut tidak dapat disembuhkan dan terjadi selama rentang sisa kehidupan seseorang. Jelas hal tersebut akan membuat siapa saja penderitanya mengalami depresi, stress bahkan perasaan-perasaan yang membuatnya merasa lemah bahkan tidak berharga lagi.

Salah satu penyakit yang membuat peneliti tertarik untuk melakukan penelitian ini adalah *Systemic Lupus Erythematosus*, atau yang lebih dikenal dengan Lupus. Penyakit Lupus tentu bukanlah suatu penyakit yang baru, akan tetapi penyakit ini tidak sepopuler penyakit jantung atau kanker. Penyakit ini ada pertama kali di Amerika sekitar tahun 1948. Sampai sekarang jumlah orang dengan penyakit Lupus (yang disebut dengan Odapus) di dunia telah mencapai tujuh juta orang. Data yang diyakini Savitri, seorang wanita penderita penyakit Lupus sekaligus Ketua Yayasan Lupus Indonesia jumlah Odapus di Indonesia tahun 2006 sampai saat ini sekitar tujuh ribu orang dan data jumlah penderita

penyakit lupus cenderung meningkat setiap tahunnya. (Harum, dalam Media Indonesia, 2010).

Di Asia Pasifik, prevalensi Lupus ditemukan kira-kira 0,9-3,1 per 100.000 orang (Rupert, Bae, Louthrenoo, Mok, Navarra & Kwon, 2012). Lebih lanjut, di berbagai negara ditemukan bahwa lebih bahaya perempuan yang mengalami Lupus daripada laki-laki (Rupert dkk, 2008). Lupus lebih banyak menyerang wanita usia produktif usia 16-45 tahun, walaupun anak-anak dan wanita segala usia juga mempunyai kemungkinan terserang penyakit ini (Arntsen, dalam Perhimpunan Reumatologi Indonesia 2011). Di Indonesia sendiri jumlah penderita Lupus secara tepat belum diketahui tetapi diperkirakan telah meningkat dari 12.700 jiwa pada 2012 menjadi 13.300 jiwa per April 2013. (Wartapedia, 2014).

Sedangkan menurut Dian Syarief, Ketua Yayasan Syamsi Dhuha di Jawa Barat pasien penderita Lupus tercatat lebih dari 700 orang pada tahun 2014. Kemudian menurut dr. Rachmat di Rumah Sakit Hasan Sadikin Bandung tercatat sekitar 380 orang menderita penyakit Lupus dan setiap bulannya rata-rata bertambah 10 pasien baru. Berdasarkan hasil penelitian terbaru tahun ini, dari 180 penderita Lupus di Rumah Sakit Hasan Sadikin yang diteliti sekitar 40 persennya mengalami depresi. Depresi tersebut terjadi karena Odapus merasa cemas, takut, bingung dan lain sebagainya. (Syamsi Dhuha Foundation, 2003, dalam Syafi'i, 2015).

Penyakit ini dikenal sebagai penyakit dengan seribu wajah, karena gejalanya sering mengecoh sehingga muncul diagnosis penyakit lain. Gejala awal lupus berupa nyeri sendi, demam tinggi sampai 38 derajat Celsius, bengkak pada sendi, lelah berkepanjangan hingga anemia, dan gangguan ginjal. Pada wajah tampak muncul ruam merah berbentuk seperti kupu-kupu yang melingkupi wilayah sekitar tulang hidung dan pipi. Dalam fase selanjutnya ruam ini mengering menjadi koreng, sebagian besar pasien lupus memiliki

kulit sensitif terhadap cahaya, mudah terbakar dan ruam-ruam mudah berkembang bila terpapar sinar matahari, Ketika penyakit Lupus sedang aktif, rambut akan rontok dalam jumlah besar dan badan menjadi kurus. (Djoerban dalam Savitri, 2004).

Penyakit Lupus merupakan penyakit dimana antibodi ini tidak lagi berfungsi untuk menyerang virus, kuman atau bakteri yang masuk ke dalam tubuh, tetapi justru menyerang sel dan jaringan tubuhnya sendiri. Penyebab penyakit Lupus belum diketahui secara jelas, namun diperkirakan kombinasi kecacatan gen dan faktor lingkungan ikut berperan dalam terjadinya penyakit Lupus dan karena sebagian besar penderita Lupus adalah wanita ada juga yang menduga penyakit ini berhubungan dengan hormon estrogen. Penyakit ini menyerang kulit, persendian dan organ penting tubuh lainnya seperti jantung, paru paru, pembuluh darah, hati, ginjal, dan sistem syaraf. (Arntsen, dalam Perhimpunan Reumatologi Indonesia 2011).

Penyakit ini sendiri menimbulkan berbagai dampak perubahan, baik itu dampak perubahan fisik maupun dampak perubahan psikis. Dari segi fisik yang terjadi antara lain berubahnya kemampuan fisik dan penampilan fisik. Berubahnya kemampuan fisik misalnya seperti daya tahan tubuh yang cepat sekali melemah, dan tidak dapat lagi beraktivitas diluar secara normal karena harus selalu menghindari kepekaan sinar matahari. Berubahnya penampilan fisik misalnya seperti penampilan wajah yang membengkak dengan ruam-ruam kemerahan, wajah yang dipenuhi dengan koreng, tubuh yang menjadi kurus serta kerontokkan rambut yang tidak wajar.

Penyakit Lupus sendiri bukanlah merupakan penyakit menular tapi para Odapus sebutan bagi penderita Lupus, harus berobat sepanjang hidupnya. Pendapat lain menyebutkan bahwa penyakit Lupus merupakan penyakit yang berkaitan langsung dengan sistem imun atau kekebalan tubuh yang berlebihan sehingga individu yang mengalami penyakit ini alergi terhadap dirinya sendiri. Belum ada obat untuk menyembuhkan

penyakit ini, hanya saja terdapat obat-obat yang berfungsi untuk mengurangi atau meminimalisir frekuensi kekambuhannya.

Hasil wawancara peneliti terhadap beberapa pasien yang mengikuti kegiatan di Komunitas Lupus Rumah Sakit Hasan Sadikin yang tepatnya berada di daerah Kota Bandung, mereka menyatakan bahwa saat mereka di vonis mengidap penyakit ini tak banyak yang dapat mereka lakukan. Mereka mengalami marah, tidak berharga, depresi dan sebagainya. Hal yang paling membuat mereka terpuruk adalah bahwa mereka harus menghadapi dan menjalani hidupnya dengan terbatas, penyakit yang mereka derita mengharuskan mereka agar tidak melakukan aktifitas keras dan memerlukan tenaga besar. Mereka pun sangat dilarang oleh dokter yang menanganinya agar tidak stres. Selain itu, pada kasus yang terjadi kepada beberapa orang diantara mereka, dokter sangat melarangnya agar tidak terkena sinar matahari langsung karena akan memberikan perubahan pada penampilannya. Mereka harus menghindari paparan sinar matahari pukul 10.00 - 13.00 karena saat jam-jam tersebut sinar matahari sangat menyengat dan dapat memberikan efek buruk terhadap kulitnya. Oleh karena itu mereka diwajibkan untuk memakai *sunblock* anti sinar UV 30 menit sebelum keluar rumah dan menggunakan payung agar menghindari paparan matahari langsung.

Hal lain yang sangat berdampak tidak menguntungkan bagi mereka adalah minimnya pengetahuan masyarakat sehingga memiliki kesalahan persepsi yang menganggap penyakit Lupus merupakan penyakit yang menular. Oleh karena itu, mereka sulit untuk berkarier di dunia luar atau di suatu perusahaan-perusahaan tertentu karena selain anggapan bahwa orang lain takut tertular, mereka pun takut jika mereka bekerja tidak menutup kemungkinan mereka akan kelelahan dan stres. Bagi mereka yang ingin menempuh pendidikan ke perguruan tinggi pun mengalami kendala serupa, mereka tidak boleh berada di bawah tekanan dan kegiatan yang menyita pikiran mereka. Sedangkan

dalam dunia perguruan tinggi tidak akan lepas dari tekanan dan tuntutan tugas. Jika mereka berada di lingkungan tersebut hal ini dapat memicu kekambuhan penyakitnya.

Kondisi seperti ini pun jelas dirasakan oleh mereka yang sudah berkeluarga. Selain karena tuntutan tugas sebagai seorang ibu juga seorang istri yang sangat banyak dan menyita tenaga serta pikirannya, keterbatasan yang ditimbulkan dari penyakit tersebut membuat mereka tidak bisa melakukan banyak hal. Perasaan yang sering ditakutkan oleh mereka yang sudah berumah tangga pun tidak terlepas dari takutnya suami atau pasangan mereka meninggalkan mereka dan mencari pengganti mereka, hal ini mereka rasakan karena penyakit yang dideritanya banyak menimbulkan kekurangan bagi pasangannya terutama dalam penampilan juga dari segi pelayanan terhadap suami mereka. Dalam situasi seperti ini jelas membuat mereka kehilangan rasa percaya terhadap dirinya, malu, marah, dan sedih. Mereka merasa tidak berharga, tidak dapat melakukan kegiatan seperti halnya orang lain, bahkan kecemasan akan masa depannya pun tak luput dari ketakutan mereka.

Pada awal tahun penderita Lupus menjalani hidupnya dengan berbagai usaha dan mengerahkan tenaga, pikiran, dan fisik untuk melakukan pengobatan guna mendapatkan kesembuhan dan terhindar dari kekambuhan penyakitnya. Sebagian besar dari mereka menyatakan bahwa untuk tetap sehat dan penyakit Lupusnya tidak kambuh maka diperlukan usaha keras dan konsisten dengan melakukan kontrol secara rutin, minum obat dengan teratur dan mengikuti aturan dan anjuran dokter.

Berbagai upaya dilakukan seiring dengan berapa lama mereka mengidap penyakit Lupus, semakin menambah pula pengalaman-pengalaman dalam merawat diri dengan Lupus. Tak jarang menimbulkan rasa bosan dan putus asa akan penyakitnya, enggan meminum obat karena sudah bosan, atau bahkan enggan memeriksakan diri mengenai penyakitnya ke dokter karena mempunyai perasaan bahwa usaha yang dilakukan tidak

kunjung memberikan kesembuhan yang berarti dan menganggap usahanya hanya sia-sia. Semakin lama mengalami sakit ini sangat dipengaruhi oleh kepercayaan dari Odapus itu sendiri dan erat kaitannya dengan aspek spiritual dari diri Odapus tersebut. Ini yang dianggap sebagai rasa pasrah dan tawakal manusia dalam menghadapi cobaan. Hal tersebut juga berkaitan dengan kepercayaan agama yang dianut oleh Odapus tersebut.

Melihat situasi tersebut peneliti tertarik untuk lebih mengetahui hal-hal apa saja yang membuat mereka bertahan dengan penyakit yang dideritanya, bagaimana mungkin seseorang yang telah divonis menderita penyakit yang bahkan tidak dapat disembuhkan karena belum memiliki obat sebagai penawarnya membuat mereka bisa bertahan sampai saat ini. Dengan segala keterbatasan yang mereka miliki, mereka tidak menyerah dengan penyakitnya tersebut. Bahkan mereka mampu menjalani hidup layaknya orang normal pada umumnya meskipun semakin hari tubuh mereka bisa saja rentan mengalami gangguan lain akibat penyakitnya tersebut.

Selain itu, berbagai bentuk penyakit yang sifatnya menahun termasuk penyakit Lupus ini jelas memberikan dampak bagi penderita yaitu rentan terkena depresi atau gangguan psikologis. Gangguan psikologis itu umumnya berupa rasa sedih yang berkepanjangan karena terjadinya perubahan dalam diri Odapus sehingga menyebabkan depresi, rasa marah, kecewa, terkadang menutup diri, emosi, dan lebih sensitif sering dialami Odapus. Juga rasa takut akan perlakuan yang berbeda dari orang terdekat pasti timbul pada Odapus atau rasa takut akan kehilangan orang terdekat. Selanjutnya, pada sebuah harian online Rachmat Gunadi Wachjudi, seorang dokter pemerhati Lupus dari Rumah Sakit Hasan Sadikin Bandung menuturkan, "... biasanya penderita yang bisa mengatasi emosinya, misalnya, penderita yang sudah bisa menerima penyakit Lupus dalam dirinya dan tidak lagi stres, bisa sembuh dari gejala-gejala Lupus," ([www.kompas.com](http://www.kompas.com))..”

Melihat kebutuhan tersebut, salah satu aspek yang diharapkan dapat membantu pemulihan orang yang mengalami penyakit Lupus ini adalah munculnya sebuah keyakinan yang mana meskipun tidak dapat sembuh Odapus mampu menjalani hidup yang relatif bisa normal dan dapat berdamai dengan penyakitnya tersebut. Dengan keyakinan tersebut membuat Odapus akan peduli terhadap kesehatan tubuhnya, mengetahui tentang keadaan tubuhnya, dan melakukan perilaku berupa suatu tindakan dalam upaya meminimalisir kekambuhan penyakitnya. Karena dengan keyakinan tersebut akan semakin menunjukkan tingkat *health belief* dalam diri Odapus.

Keyakinan untuk sembuh atau setidaknya meminimalisir tingkat kekambuhan pada suatu penyakit itu dibutuhkan ada dalam diri Odapus, karena semakin menunjukkan keyakinan untuk sembuh maka akan semakin membentuk perilaku positif dalam diri Odapus untuk merawat dirinya sendiri. Selain itu, jika kita lihat pada firman Allah SWT yang ada pada Q.S Al-An'am : 17.

*“Dan jika Allah menimpakan sesuatu kemudharatan kepadamu, maka tidak ada yang menghilangkannya melainkan Dia sendiri. Dan jika Dia mendatangkan kebaikan kepadamu, maka Dia Maha Kuasa atas tiap-tiap sesuatu”*

Dari ayat di atas, jelas bahwa yang dapat menentukan kesembuhan dari suatu penyakit hanyalah Allah SWT. Oleh karena itu, sudah sepantasnya kita sebagai hambanya bertawakal atas segala ketetapan dan ketentuan Allah SWT. Karena tidak ada suatu musibah atau penyakit apapun yang tidak dapat sembuh melainkan atas izin dan kuasa Allah SWT. Sehingga, dengan adanya keyakinan kepada Allah dan keyakinan bahwa Odapus mampu menjalani hidup yang optimis meskipun dengan Lupus akan semakin meningkatkan keinginan dan kepedulian dalam menjaga dirinya.

Menurut Glanz (2005) menyatakan bahwa *health belief* merupakan keyakinan seseorang terhadap kondisi tubuhnya sehingga hal tersebut dapat mempengaruhi perilaku mereka dalam upaya menjaga dan melakukan suatu tindakan untuk sembuh. Dari

keyakinan akan sembuh ini, membuat diri Odapus tetap bertahan dan melakukan suatu tindakan yang terbaik untuk melakukan pencegahan guna meminimalisir kekambuhannya. Odapus akan menyadari bahwa kapan pun mereka akan mengalami penurunan kondisi tubuh, sehingga mereka akan melakukan tindakan yang tentunya ingin menguntungkan bagi tubuhnya.

Pada umumnya, seseorang yang telah divonis mengidap penyakit berat akan mengalami perubahan kurangnya rasa percaya diri, murung, malu, dan menganggap dirinya tidak berharga lagi. Tidak sedikit juga dari mereka merasakan kekhawatiran akan masa depan dan bagaimana harus menjalani hidup dengan segala keterbatasan yang dimilikinya akibat penyakit tersebut sebelum akhirnya bisa menerima keadaan dirinya. Menurut Hurlock (2006) bahwa penerimaan diri merupakan kemampuan menerima segala hal yang ada pada diri sendiri baik kekurangan maupun kelebihan yang dimiliki, sehingga apabila terjadi peristiwa yang kurang menyenangkan maka individu tersebut akan mampu berpikir logis tentang baik buruknya masalah yang terjadi tanpa menimbulkan perasaan, permusuhan, perasaan rendah diri, malu, dan rasa tidak aman.

Penerimaan diri dapat terbentuk karena faktor bebas dari hambatan lingkungan, adanya kondisi emosi yang menyenangkan, identifikasi dengan individu yang menyesuaikan dirinya baik, adanya pemahaman diri, harapan-harapan realistis, sikap lingkungan sosial yang menyenangkan, frekuensi keberhasilan, dan perspektif diri (Hurlock, 2006). Penerimaan diri ini dianggap penting dimiliki oleh Odapus, karena dengan penerimaan diri yang baik dapat memudahkan Odapus untuk lebih menerima terhadap keadaan dirinya saat ini untuk tetap mempertahankan kelangsungan hidup dan interaksinya dengan lingkungan.

Sudah sewajarnya sebagai makhluk sosial yang hidup dalam suatu lingkungan sosial, individu selalu membutuhkan individu lain di sekitarnya untuk memberikan dukungan



atau bantuan bila ia mengalami masalah atau kesusahan. Douvall & Miller (1985) dalam (Sarafino, 2011) mengemukakan bahwa dukungan dapat berbentuk mendorong, menolong, bekerja sama, menunjukkan persetujuan, cinta dan afeksi fisik. Pentingnya dukungan sosial bagi Odapus agar dapat membangun rasa kepercayaan diri yang tinggi, sehingga Odapus tidak rendah diri akibat penyakit yang diderita. Dukungan sosial secara umum mengacu pada bantuan yang diberikan pada seseorang oleh orang-orang yang berarti baginya seperti keluarga dan teman-teman (Thoits dalam Emmons & Colby, 1995). Cobb & Wills (dalam Sarafino, 2011) mendefinisikan dukungan sosial sebagai suatu bentuk kenyamanan, pengertian, penghargaan atau bantuan yang diterima individu dari orang lain atau kelompok. Menurut Cobb, dkk. (dalam Sarafino, 2011) sumber utama dukungan sosial adalah dukungan yang berasal dari anggota keluarga, teman dekat, rekan kerja, saudara dan tetangga.

Odapus membutuhkan lingkungan yang memiliki peran sangat besar dalam pembentukan keyakinan diri, sehingga secara bersamaan dengan adanya keyakinan diri yang tinggi tersebut, maka penerimaan diri yang tinggi juga akan muncul di dalam diri Odapus. Jika sebuah lingkungan hanya menampilkan keputusasaan, depresi dan kegagalan, maka akan sulit bagi Odapus untuk mengembangkan keyakinan diri, sehingga mengakibatkan Odapus memiliki penerimaan diri yang rendah. Oleh karena itu, dukungan sosial yang diberikan oleh orang-orang terdekat mereka sangat memberikan dampak positif bagi kehidupan mereka.

Dari penjelasan tersebut, menunjukkan bahwa bentuk meminimalisir dampak penyakit Lupus itu adalah bentuk dari penerimaan diri individu yang menderita penyakit tersebut. Karena dengan penerimaan diri yang baik hal ini dapat meningkatkan ketahanan dan kekuatan mereka untuk bisa hidup bersama penyakit ini. Selain adanya penerimaan diri yang baik dari Odapus sendiri dan dunia medis, orang-orang terdekat di sekitar

mereka, seperti keluarga, sahabat dan sanak saudara perlu memahami seperti apa pemahaman dan pandangan Odapus terhadap diri mereka sendiri, agar mereka dapat memberi dukungan yang sangat dibutuhkan oleh Odapus tersebut.

Penelitian mengenai penerimaan diri atau pun dukungan sosial pada penderita penyakit Lupus sebenarnya bukanlah suatu hal baru, penelitian ini sebelumnya pernah dilakukan oleh Nurmalasari (2014), kemudian oleh Hasanah (2014), dll. Hasilnya menunjukkan bahwa penerimaan diri pada penderita Lupus sangat berdampak positif bagi kelangsungan hidup Odapus. Dimana Odapus ketika sudah memiliki penerimaan diri yang positif maka akan semakin menunjukkan penerimaannya terhadap kekurangan diri dan memanfaatkan kelebihanannya untuk kehidupan yang lebih baik. Selain itu, dukungan sosial yang diberikan oleh orang-orang terdekat dapat meminimalisir tingkat kecemasan dan depresi yang dialami oleh Odapus. Namun pada kali ini, peneliti ingin secara khusus meneliti hubungan penerimaan diri dan dukungan sosial tersebut dengan *health belief* pada penderita penyakit Lupus. Hal ini bertujuan guna melihat sejauh mana penerimaan diri dan dukungan sosial berkontribusi secara positif dalam pembentukan keyakinan akan kesembuhan penyakitnya sehingga Odapus dapat menunjukkan perilaku-perilaku yang dapat meminimalisir kekambuhan penyakitnya.

Berdasarkan fenomena yang telah dipaparkan di atas, maka peneliti tertarik untuk meneliti tentang “Hubungan antara Penerimaan Diri dan Dukungan Sosial dengan *Health Belief* pada Penderita Penyakit Lupus (ODAPUS)”

### **Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang yang telah dipaparkan di atas, maka rumusan masalah yang akan diteliti adalah :

1. Apakah terdapat hubungan antara penerimaan diri dan dukungan sosial dengan *health belief* pada penderita penyakit lupus (ODAPUS)?

2. Apakah terdapat hubungan antara penerimaan diri dengan *health belief* pada penderita penyakit lupus (ODAPUS)?
3. Apakah terdapat hubungan antara dukungan sosial dengan *health belief* pada penderita penyakit lupus (ODAPUS)?

### **Tujuan Penelitian**

Adapun tujuan dari penelitian ini adalah :

1. Untuk mengetahui hubungan antara penerimaan diri dan dukungan sosial dengan *health belief* pada penderita penyakit lupus (ODAPUS)
2. Untuk mengetahui hubungan antara penerimaan diri dengan *health belief* pada penderita penyakit lupus (ODAPUS)
3. Untuk mengetahui hubungan antara dukungan sosial dengan dengan *health belief* pada penderita penyakit lupus (ODAPUS)

### **Manfaat Penelitian**

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan beberapa manfaat baik secara akademis maupun praktis :

**Manfaat Teoritis.** Hasil dari penelitian ini diharapkan dapat memberikan masukan yang bermanfaat bagi perkembangan ilmu psikologi khususnya dalam Psikologi Sosial, Psikologi Kesehatan, dan Psikologi Positif yaitu tentang penerimaan diri, dukungan sosial dan *health belief* dengan memberikan tambahan data empiris yang telah teruji secara ilmiah.

**Manfaat Praktis.** Penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi kepada Odapus mengenai pentingnya penerimaan diri untuk menerima diri dan bersahabat dengan penyakitnya dan dukungan sosial yang mereka dapatkan guna meningkatkan *health belief* sebagai keyakinan untuk bisa sembuh dan meminimalisir kekambuhan penyakitnya. Selain itu, penelitian ini juga berguna untuk memberikan informasi kepada pihak-pihak terkait

seperti orang tua, kakak, adik atau anggota keluarga lainnya, teman, tetangga, bahkan komunitas Odapus mengenai penerimaan diri, dukungan sosial dan *health belief* agar menjadi bahan pertimbangan guna membantu Odapus untuk dapat meningkatkan kepercayaan terhadap dirinya, penerimaan lingkungan yang baik, serta memberikan semangat dalam menjalani segala bentuk pengobatan dari penyakit tersebut. Juga menjadikan Odapus dapat menerima dirinya, melawan penyakitnya, dan tetap menjadikan Odapus pribadi yang optimis dalam hidupnya.

