BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Banyak masyarakat Indonesia masih belum mengenal penyakit Lupus. Lupus atau istilah kesehatannya disebut *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE/LES) adalah sejenis penyakit autoimun. Penyakit Lupus merupakan penyakit kelebihan kekebalan tubuh. Penyakit Lupus terjadi akibat roduksi antibodi berlebihan. Dan penyakit Lupus dapat menimbulkan komplikasi beberapa jenis Lupus, seperti Lupus otak, Lupus kulit, Lupus paru-paru, Lupus pembuluh darah jari-jai tangan atau kaki, Lupus retina, Lupus ginjal, Lupus jantung, Lupus darah, Lupus otot, Lupus sendi dan lain-lain. Gejala yang muncul pada penderita Lupus bermacam-macam tergantung system tuuh yang terkena Lupus. Namun, gejala yang umumnya adalah demam, rasa lelah berkepanjangan, rambut rontok, dan pegal-pegal otot. Ciri yang mencolok adalah perubahan pada fisik penderita Lupus. Ruam-ruam merah pada wajah yang menyerupai bentuk kupu-kupu, lemas dan kerontokan rambut merupakan ciri yang paling sering terjadi pada penderita Lupus (Daniel J. Wallace, 2007, dalam internet).

Penderita Lupus disebut juga dengan Odapus (Orang dengan Lupus). Penderita Lupus atau Odapus umumnya adalah orang-orang yang aktif, yaitu orang-orang yang memiliki berbagai kegiatan dalam hidupnya, misalnya orang yang bekerja dan mahasiswa yang aktif dalam kegiatan kampus, sehingga kondisinya saat ini yang menimbulkan berbagai perubahan dan adanya stigma

UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
SUNAN GUNUNG DJATI
BANDUNG

sosial di masyarakat yang cenderung menunjukkan sikap tidak bersahabat, menuntun penyesuaian diri yang tinggi dari Odapus.

Faktor penyebab Lupus belum diketahui dan lupus menjadi penyakit yang mematikan, karena penyakit Lupus dapat menyerang setiap organ tubuh, bahkan organ vital seperti jantung, ginjal namun tidak dapat diprediksi menyerang tubuh bagianmana dan belum ada obat yang dapat menyembuhkan Lupus, sehingga penderita lupus hanya mengkonsumsi obat-obatan yang sifatnya menekan kekebalan tubuh agar tidak terlalu aktif. Kondisi yang tidak menguntungkan bagi Odapus diantaranya odapus tidak boleh terlalu lelah, cukup tidur, menghindari stress, rentan terhadap sinar matahari, sehingga odapus tidak boleh terkena sinar matahari secara langsung, bahkan ada pasien yang tidak dapat terkena sinar matahari, ada pula yang tidak dapat menerima sinar dari lampu dan alat elektronik lainnya dengan sinar yang terelalu terang, sehingga ia hanya dapat keluar pada malam hari dan pada siang hari ia harus membuat kondisi rumahnya sedemikian rupa agar tidak ada sinar yang masuk (Daniel J. Wallace, 2007, dalam internet).

UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
SUNAN GUNUNG DJATI
BANDUNG

Kondisi dari penyakit Lupus yang dapat mengancam hidup dari penyakitnya, ketidakpastian dari penyakit Lupus akan menyerang bagian tubuh mana saja, berbagai perubahan yang harus dialami Odapus, serta berbagai implikasi, baik secara fisik maupun psikologis sangat potensial menjadi sebuah tekanan yang berat bagi Odapus. Odapus menghayati kondisi ini sebagai *stressor*, dengan menunjukkan gejala seperti emosi yang tidak stabil-mudah marah, timbulnya kecurigaan pada orang yang ingin membantu, sampai rasa tidak adil dan marah pada Tuhan, takut, cemas, putus asa, sehingga marah dan tidak mau

menerima kondisinya, mengalami sulit tidur dan kehilangan nafsu makan atau justru sebaliknya makan secara berlebihan, timbul rasa malu dan rendah diri. Dengan demikian penanganan secara fisik (misalnya terapi obat atau medis) dan psikis (misalnya strategi koping) sangat baik dilakukan oleh para Odapus, karena melalui penanganan tersebut diharapkan penderita akan cepat merasakan tenang terlepas dari kondisi stress ataupun perasaan tertekan, sehingga diharapkan penderita dapat memeroleh prognosis yang lebih positif (Lazarus & Folkman, 1984). Dalam kondisi seperti ini, untuk dapat menyesuaikan diri dengan keadaannya Odapus melakukan strategi koping terhadap tekanan yang dimilikinya untuk menyeimbangkan keadaan fisik, psikis dan spiritual yang dialaminya.

Mengenai strategi *coping*, Lazarus (1976: 74) menyatakan bahwa *coping* sinonim dengan penyesuaian diri, hanya saja konsep penyesuaian diri lebih luas dan mengarah pada seluruh reaksi individu terhadap lingkungan dan tuntutan internal. Strategi *coping* lebih mengarah pada apa yang dilakukan individu untuk mengatasi situasi stres atau tuntutan yang membebani secara emosional. Strategi *coping* merupakan upaya perubahan kognitif dan perilaku yang berlangsung terus menerus untuk mengatasi tuntutan eksternal dan atau internal yang dinilai sebagai beban atau melampaui sumber daya individu atau membahayakan *well being*-nya (Lazarus & Folkman, 1984: 14).

Untuk mengatasi keadaan-keadaan yang tidak menyenangkan, tertekan atau stres akibat penyakit yang dideritanya sebagian Odapus ada yang melakukan strategi *coping* dengan cara mengikuti saran dokter untuk selalu melakukan pemeriksaan rutin, berkonsultasi dengan pihak yang lebih tahu mengenal penyakit

UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
SUNAN GUNUNG DJATI
BANDUNG

Lupus, mengikuti terapi, mencari berbagai informasi mengenai penyakit Lupus, mengkonsumsi obat-obatan yang tidak menimbulkan efek samping, menjalani pola hidup teratur dan menghindari stress. Sementara Odapus yang lain, mereka lebih mendekatkan diri pada Tuhan dan rajin berdoa, menekan emosinya, dan sebagainya. Kegiatan strategi coping tersebut sangat memberikan efek yang baik untuk para Odapus. Ketika Odapus dapat mengendalikan emosinya maka merekapun dapat mengendalikan penyakit Lupus tersebut agar tidak aktif. Tidak sedikit Odapus yang saat ini sudah tidak perlu minum obat-obat dan hanya cukup kontrol rutin ke dokter.

Mengingat begitu berbahayanya Lupus, mulai bermunculan yayasan-yayasan sosial yang bergerak dalam bidang Lupus, salah satunya Yayasan Syamsi Dhuha Bandung. Perbedaan antara yayasan-yayasan lainnya, pada Yayasann Syamsi Dhuha adalah dengan memasukkan unsur spiritual dalam setiap programnya. Yayasan Syamsi Dhuha membimbing sejumlah Odapus dengan berbagai kegiatan, yaitu *hospital/home visit*, *support group*, kelompok edukasi, kajian dhuha/tafakuran dan SBC (Senam Bugar Ceria).

UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
SUNAN GUNUNG DJATI
BANDUNG

Program-program tersebut dapat membantu para Odapus mengatasi perasaan sedih, stres, putus asa dan tidak lagi menganggap sakitnya ini sebagai suatu musibah, tetapi mnghayati hikmah dibalik sakitnya dan menerima kondisi dengan ikhlas, sabar menghadapi penyakitnya, terus berusaha (ikhtiar) untuk kesembuhan dengan terus melakukan pengobatan namun menyerahkan hasilnya kepada Allah SWT dan tidak lagi khawatir terhadap hidup dan mati. Secara psikologis program-program yang terdapat di Yayasan Syamsi Dhuha

memberikan informasi-informasi baru yang akan membantu Odapus untuk menjadi tenang secara emosional yang akan menjadi sumber daya bagi Odapus untuk mengatasi berbagai tekanan yang dihadapinya. Sesuai dengan misinya, Yayasan Syamsi Dhuha bercita-cita ingin menjadikan komunitasnya sebagai ladang amal untuk mencapai kebahagiaan dunia dan akhirat. Kegiatan yang dilakukan di Yayasan Syamsi Dhuha ini diharapkan dapat membantu Odapus agar dapat memahami dirinya sendiri. Kegiatan tersebut merupakan salah satu cara bagi Odapus untuk dapat menanggulangi (strategi koping) setiap tekanan yang muncul pada diri Odapus, sehingga Odapus bisa melakukan kehidupan seperti biasanya tanpa adanya tekanan yang mengancam kesehatan diri Odapus.

Berdasarkan fenomena di atas maka penulis tertarik untuk melakukan penelitian lebih jauh tentang bagaimana Odapus mendapatkan bimbingan atau pendampingan agar tetap bertahan hidup.

B. Rumusan Masalah

UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
SUNAN GUNUNG DJATI
BANDUNG

Berdasarkan latar belakang masalah di atas, maka masalah penelitian ini dapat penulis rumuskan sebagai berikut:

1. Bagaimana peran pendampingan oleh komunitas lupus terhadap kemampuan melakukan strategi *coping* pada penderita Lupus ?
2. Bagaimana metode pendampingan oleh komunitas lupus terhadap kemampuan melakukan strategi *coping* pada penderita Lupus ?
3. Bagaimana kemampuan melakukan strategi *coping* pada penderita Lupus setelah mendapatkan pendampingan ?

C. Tujuan Penelitian

Berdasarkan perumusan masalah di atas, maka tujuan kegunaan penelitian ini adalah sebagai berikut:

1. Untuk mengetahui peran pendampingan oleh komunitas lupus terhadap kemampuan melakukan strategi *coping* pada penderita Lupus.
2. Untuk mengetahui metode pendampingan oleh komunitas lupus terhadap kemampuan melakukan strategi *coping* pada penderita Lupus.
3. Untuk mengetahui kemampuan melakukan strategi *coping* pada penderita Lupus setelah mendapatkan pendampingan.

D. Kegunaan Penelitian

1. Kegunaan Teoritis

Untuk pengembangan ilmu pengetahuan diharapkan hasil penelitian ini dapat memberikan gambaran, informasi dan kegunaan bagi perkembangan studi mengenai pendampingan oleh komunitas lupus terhadap kemampuan melakukan strategi *coping* pada penderita Lupus.

UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
SUNAN GUNUNG DJATI
BANDUNG

2. Kegunaan Praktisi

Hasil penelitian ini secara praktis diharapkan dapat memberi gambaran dari kegiata pendampingan oleh komunitas lupus, sehingga akhirnya informasi ini dapat menjadi informasi yang berguna bagi Odapus terhadap usaha-usaha atau strategi penanggulangan dalam penyesuaian dan penerimaan keadaan diri secara lebih baik.

E. Kerangka Berfikir

Penyakit Lupus merupakan salah satu jenis penyakit yang tidak kalah berbahayanya dengan penyakit HIV/AIDS, kanker, penyakit jantung, atau penyakit *liver*. Penyakit Lupus adalah penyakit kelebihan kekebalan tubuh. Penyakit Lupus terjadi akibat produksi antibodi berlebihan.Antibodi tersebut bukannya menyerang virus, kuman atau bakteri yang masuk kedalam tubuh, justru menyerang sistem kekebalan sel dan jaringan tubuh sendiri.

Penyakit Lupus dapat menyerang siapa saja. Data statistik menunjukkan persentase terbesar penderita Lupus adalah wanita dengan usia produktif (15-40 tahun). Dengan demikian sangatlah mungkin apabila wanita yang didiagnosis menderita Lupus merasa terpukul secara fisik dan psikis. Diagnosis yang diterima penderita mungkin akan membuatnya terancam, merasakan kekhawatiran yang amat berat, kesedihan dan berbagai macam perasaan yang tidak menyenangkan lainnya. Bersamaan dengan berlangsungnya proses tersebut maka penderita yang bersangkutan mungkin tidak luput dari kondisi tertekan atau stres. Belum adanya pengobatan yang tepat mengakibatkan berbagai efek samping berupa bertambahnya berat badan, kerontokan rambut, *moon face*, pegal-pegal, dan nyeri sendi, juga dampak psikologis yang membuat odapus menjadi malu, minder dan tidak percaya diri. Kondisi dari penyakit lupus ini berpotensi untuk menjadi stressor dan dihayati individu dapat mengancam kesejahteraannya sehingga membuat odapus berada dalam keadaan yang tidak menyenangkan. Namun penghayatan masing-masing odapus terhadap kondisinya sangat berbeda karena setiap odapus memiliki kepekaan dan daya tahan yang berbeda.

UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
SUNAN GUNUNG DJATI
BANDUNG

Penelitian dilakukan disebuah yayasan bernama Yayasan Syamsi Dhuha. Beberapa dari Odapus mengikuti kegiatan di Yayasan Syamsi Dhuha. Mengalaminya langsung sebagai penderita dan pendamping dirasakan sebagai pengalaman yang berharga untuk dibagikan bukan hanya kepada semua penderita, dokter, perawat atau rumah sakit yang secara langsung berhubungan tetapi juga kepada publik yang lebih luas. Penderita Lupus akan mengalami perubahan dalam kehidupan pribadi dan keluarganya yang kadang dirasakan berat oleh Odapus. Yayasan Syamsi Dhuha merupakan organisasi sosial yang bergerak di bidang lupus dengan berbagai programnya, seperti *hospital/home visit*, *support group*, kelompok edukasi, kajian dhuha/tafakuran dan kegiatan SBC (Senam Bugar Ceria).

Program *hospital/home visit* merupakan suatu kegiatan dimana Odapus saling mengunjungi Odapus yang sedang menurun kondisinya, baik itu yang dirawat di rumah sakit ataupun dirawat di rumah. Pada program *support group*, kegiatan ini berupa *sharring* antar Odapus dan saling memberi dukungan antar Odapus. Kelompok edukasi merupakan suatu bentuk kegiatan dengan tujuan menambah pengetahuan pada Odapus mengenai lupus itu sendiri dengan mendatangkan seorang praktisi kesehatan, sehingga penderita memiliki pengetahuan tentang lupus yang lebih luas, mengenai apa itu Lupus, apa faktor pencetusnya, apa akibatnya dan apa yang harus dilakukan sebagai upaya penyembuhannnya. Program kajian dhuha/tafakuran adalah kegiatan spiritual, yang juga merupakan program *spiritual healing*, yang bertjuan meningkatkan pemahaman terhadap agama dan ilmu lainnya agar dapat diamallkan dalam

UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
SUNAN GUNUNG DJATI
BANDUNG

kehidpan sehari-hari. Program ini memberikan sentuhan rohami yang berfungsi sebagai penyeimbang dalam diri Odapus, sehingga Odapus lebih menerima kondisinya sebagai cobaan dari Allah SWT, yang harus disyukuri dan diambil hikmahnya. Kegiatan ini juga memungkinkan pada Odapus untuk saling berbagi dan cerita yang menjadi hidayah sehingga lebih mendekatkan Odapus pada Allah SWT, dan kegiatan SBC (Senam Bugar Ceria) merupakan kegiatan yang dilakukan Odapus berupa senam taichi, yoga dan renang sehingga keadaan fisiknya dapat terjaga.

Program-program tersebut bermuatan spiritual dan religiusitas dan juga menjadi sumber daya pribadi dan sosial bagi Odapus untuk melakukan strategi *coping* (strategi penanggulangan). Strategi koping lebih mengarah pada apa yang dilakukan individu untuk mengatasi situasi tertekan atau tuntutan yang membebani secara emosional. Cohen & Lazarus (1979; dalam skripsi Wulansari, 1999) mendifinisikan *Strategy coping* sebagai usaha yang mencakup reaksi-reaksi dalam diri yang tidak nampak maupun tindakan yang ditampilkan. Reaksi yang muncul merupakan usaha individu untuk menghadapi situasi yang tidak menyenangkan maupun emosi-emosi negatif yang dapat mengancam keseimbangan dirinya. Reaksi tersebut dapat merupakan usaha untuk menghadapi situasi, memiliki toleransi, maupun usaha untuk meredakan atau memerkecil stress atau tekanan yang ada. Strategi koping yang digunakan pada masing-masing individu akan berbeda-beda tergantung dari pemaknaan individu terhadap kondisi yang menimbulkan tekanan tersebut. Berarti tergantung pada sejauhmana individu menganggap situasi yang dihadapinya sebagai ancaman atau bukan bagi dirinya.

UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
SUNAN GUNUNG DJATI
BANDUNG

Strategy coping ini dibagi menjadi dua bentuk, yaitu strategi koping berpusat pada masalah dan strategi koping berpusat pada emosi.

Dalam mengatasi keadaan-keadaan yang tidak menyenangkan akibat penyakit yang di deritanya sehingga dapat menyesuaikan diri dengan segala kodisi lingkungan sebagian Odapus ada yang mengikuti saran dokter untuk selalu melakukan pemeriksaan rutin, berkonsultasi dengan pihak yang lebih tahu mengenai penyakit Lupus, mengkonsumsi obat-obatan yang tidak menimbulkan efek samping, menjalani pola hidup tertentu dan menghindari stress. Sementara Odapus yang lain, mereka lebih mendekatkan diri pada Tuhan dan tekun berdoa, menekan emosinya.

Usaha koping yang dilakukan oleh Odapus tidak terlepas dari beberapa hal, seperti kesehatan, kemampuan ekonomi atau finansial, juga dukungan dari orang-orang disekitar Odapus. Hal-hal tersebut dapat dikategorikan sebagai sumber daya yang dapat mendukung strategi koping, yang meliputi kesehatan dan energi, keyakinan positif, keterampilan memecahkan masalah, keterampilan social, dukungan sosial dan sumber-sumber material (Lazarus & Folkman, 1984). Seluruh sumber daya ini, menurut Lazarus dapat memberikan dukungan pada Odapus dalam melakukan strategi *coping* yang dialaminya atau dengan kata lain dapat membantu Odapus untuk menanggulangi berbagai tekanan yang dialaminya dengan lebih baik.

Individu atau Odapus yang memiliki tingkat emosional yang tinggi akan bisa menggunakan kecerdasannya sebagai sumber daya untuk menggunakan strategi penanggulangan (strategi koping) secara cepat, sehingga akan lebih

UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
SUNAN GUNUNG DJATI
BANDUNG

mudah untuk menerima keterbatasan dan kekurangan dirinya, serta lebih cepat melakukan penerimaan diri.

F. Langkah-langkah Penelitian

Untuk memperoleh hasil penelitian ini, penulis menggunakan langkah-langkah sebagai berikut:

1. Lokasi Penelitian

Penelitian ini dilakukan di Yayasan Syamsi Dhuha yang terletak di Jl. Ir. Juanda no. 369 Komplek DDK no. 1 Bandung. Lokasi ini dipilih karena Yayasan Syamsi Dhuha melakukan kegiatan pendampingan terhadap para penderita Lupus (Odapus).

2. Metode Penelitian

Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah metode observasi partisipatif aktif. Metode ini dipilih karena peneliti ikut berperan aktif dalam kegiatan yang dilakukan oleh subjek penelitian.

UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
SUNAN GUNUNG DJATI
BANDUNG

3. Objek dan Subjek Penelitian

Objek dari penelitian ini adalah komunitas Lupus yaitu Yayasan Syamsi Dhuha Foundation. Sedangkan subjek dari penelitian adalah anggota komunitas Yayasan Syamsi Dhuha atau para penderita Lupus (Odapus).

4. Perumusan Jenis Data

Jenis data yang digunakan dalam penelitian ini yaitu data kualitatif. Data kualitatif diperoleh dengan cara observasi langsung dan wawancara kepada penderita Lupus (Odapus) untuk mendapatkan data yang dinginkan oleh peneliti.

Metode penelitian kualitatif adalah metode penelitian yang berlandaskan pada filsafat *postpositivisme*, digunakan untuk meneliti pada kondisi obyek yang alamiah, dimana peneliti adalah sebagai instrumen kunci, teknik pengumpulan data dilakukan secara triangulasi (gabungan), analisis data bersifat induktif/kualitatif, dan hasil penelitian kualitatif lebih menekankan makna dari pada generalisasi (Sugiyono, 2012: 9).

5. Penentuan Sumber Data

a. Sumber Data Primer

Data primer dalam penelitian ini yaitu bersumber dari kepala, pengurus dan objek bimbingan yakni Odapus yang tergabung dalam komunitas Lupus tersebut, alasannya mereka dipandang mengetahui tentang hal-hal yang berkaitan dengan penelitian yang dicari.

b. Sumber Data Sekunder

Data sekunder dalam penelitian ini adalah sejumlah data yang diperlukan dan memiliki hubungan dengan masalah yang dibahas oleh penulis, namun berdasarkan literatur dalam studi kepustakaan mendayagunakan berbagai informasi atau ilmu pengetahuan yang terdapat dalam buku-buku, artikel, skripsi, jurnal dan informasi lainnya yang berkaitan dengan masalah yang diteliti.

UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
SUNAN GUNUNG DJATI
BANDUNG

6. Teknik Pengumpulan Data

a. Pengamatan

Pengamatan yang dilakukan dalam penelitian ini bermaksud untuk mengamati kegiatan bimbingan oleh komunitas lupus di Syamsi Dhuha dan mengamati kemampuan strategi *coping* pada Odapus yang telah mengikuti

kegiatan bimbingan tersebut. Dengan ketekunan pengamatan maka data yanng dikumpulkan akan lebih relevan, ssuai dengan tujuan penelitian.

b. Observasi Langsung

Nasution dalam buku Metode Penelitian Kuantitatif Kualitatif dan R&D mengatakan bahwa, observasi adalah dasar semua ilmu pengetahuan. Para ilmuan hanya dapat bekerja berdasarkan data, yaitu fakta mengenai dunia kenyataan yang diperoleh melalui observasi (Sugiono, 2008: 226). Observasi yang digunakan adalah peneliti melihat dan mengikuti langsung dalam pelaksanaan kegiatan bimbingan oleh komunitas lupus sebagai objek penelitian dalam melakukan strategi *coping*. Teknik dilakukan untuk mendapatkan data pelaksanaan peran bimbingan oleh komunitas lupus terhadap kemampuan melakukan strategi *coping* pada penderita lupus.

c. Wawancara

Wawancara adalah merupakan pertemuan dua orang untuk bertukar informasi dan ide melalui tanya jawab, sehingga dapat dikonstruksikan makna dalam suatu topik tertentu. Adapun wawancara yang dilakukan pada penelitian ini adalah wawancara langsung dengan sumber data yaitu ketua, Syamsi Dhuha, pengurus Syamsi Dhuha dan objek dari pelaksanaan bimbingan oleh komunitas lupus di Syamsi Dhuha. Untuk kelancaran wawancara ini peneliti menggunakan alat perekam, catatan dan lain sebagainya.

UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
SUNAN GUNUNG DJATI
BANDUNG

7. Teknik Analisis Data

Teknik analisis data merupakan kegiatan pengolahan data yang dilakukan beberapa tahap. Tahap pertama pengolahan data dimulai dari penelitian

pendahuluan hingga tersusunnya usulan penelitian. Tahap kedua, pengolahan data yang lebih mendalam dilakukan dengan cara mengolah hasil dari kegiatan pengamatan, observasi langsung dan wawancara. Tahap ketiga, setelah itu dilakukan pemeriksaan keabsahan data hasil pengamatan, observasi dan wawancara dengan sejumlah narasumber yang dijadikan informan penelitian. Pada tahap ini, pengolahan data dianggap optimal apabila data yang diperoleh sudah layak dianggap lengkap dan dapat merepresentasikan masalah yang dijadikan obyek penelitian.

UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
SUNAN GUNUNG DJATI
BANDUNG