

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Penelitian

Perkembangan ilmu di bidang kedokteran membawa dampak positif dalam kehidupan manusia, dikarenakan dengan majunya perkembangan ilmu kedokteran maka proses pencarian bantuan untuk penyakit-penyakit yang ada juga semakin berkembang sehingga upaya penyelamatan dan penyembuhan akan semakin baik. Hal ini ditunjukkan dengan semakin banyaknya penyakit-penyakit baru yang dapat terdiagnosa salah satunya adalah *SYSTEMIC LUPUS ERYTHROMATOSUS* (SLE) yang kemudian dikenal dengan nama *Lupus*.

Lupus sendiri memiliki definisi sebagai penyakit *immune* atau kekebalan tubuh yang dapat menyerang bagian organ tubuh. Penyebab dari penyakit ini masih belum dapat diketahui secara jelas sehingga metode ataupun terapi yang ada saat ini sangat bergantung dan disesuaikan dengan kasus atau gejala yang muncul sehingga penderita tidak dapat lepas dari obat-obatan yang diminum. Savitri (2005 :25) mengemukakan gejala yang timbul mengawali penyakit ini sangat bervariasi seperti bintik merah pada kulit terutama bagian wajah dengan bentuk menyerupai kupu-kupu jika terkena matahari dalam jangka waktu yang lama, sariawan tanpa nyeri yang berlangsung lama, pegal linu yang berkepanjangan, berat badan yang menurun drastis, dan beberapa gejala lain. Daniel J. Wallace (dalam *The Lupus Book*, 2007 :4) menyatakan *Lupus* dapat menjadi penyakit yang sangat sulit untuk didiagnosis, banyak pasien *Lupus* yang

terlihat benar-benar sehat, tetapi beberapa survei menunjukkan bahwa pasien yang diyakini mengidap *Lupus* telah mengalami beberapa gejala dan tanda-tanda selama kurang lebih 3 tahun. Savitri (2005 :25) mengemukakan gejala yang muncul melalui penyakit ini sangat beragam dan bervariasi sehingga sulit dideteksi bahwa pasien terkena *Lupus* sehingga untuk mendiagnosanya dibutuhkan pemeriksaan darah lanjutan yang dikenal dengan pemeriksaan ANA atau *Antinuclear Antibody*. Perkembangan penyakit ini dapat menyerang berbagai organ tubuh seperti otak, paru-paru, jantung, ginjal, jaringan kulit, pembuluh darah jari tangan dan kaki, sendi, otot, retina dan beberapa organ lainnya.

Di samping menjelaskan mengenai gejala dan cara penanganan dan penyebaran penyakit ini, John Darmawan ahli rematik WHO juga memaparkan mengenai pencegahan dan larangan-larangan yang dimiliki oleh Odapus (orang yang hidup dengan *Lupus*) yaitu tidak boleh terlalu lelah, terkena sinar matahari langsung, menyuntikkan silikon pada anggota tubuh, menggunakan cat rambut, menjaga pola makan atau menu makanan. Berbagai macam pantangan atau larangan yang ada untuk Odapus ini diberikan untuk mengurangi intensitas kekambuhan dan menghambat berkembangnya penyakit ini menuju arah yang semakin buruk. Untuk menghambat perkembangan penyakit dan timbulnya komplikasi maka Odapus atau yang disebut juga dengan Odapus (orang yang hidup dengan *Lupus*) harus meminum obat-obatan yang pada umumnya merupakan Sulfa, Penisilin, Hidralasin, Prokainamid dan beberapa obat maupun suplemen peningkat daya tahan tubuh dalam bentuk suplemen maupun susu (John

Darmawan, *Lupus, Penyakit Seratus Wajah*, dalam <http://www.kompas.com/kompas-cetak/0207/21/ipitek/lupu22.html>).

Di samping obat yang harus diminum oleh Odapus dalam jangka panjang, perubahan secara psikologis penderita yang didiagnosis menderita *Lupus* juga menjadi perhatian penting mengingat banyaknya penderita yang tampak sehat dan tidak menyerupai orang dengan penyakit immunitas, sebelum terdiagnosa *Lupus* setiap Odapus memiliki hidup yang sempurna, mampu melakukan banyak kegiatan, memiliki impian dan tujuan hidup, memiliki daya tahan terhadap stres yang lebih baik, mampu mengekspresikan emosi dengan tepat, memiliki komunitas sosial yang baik dan dapat bergaul dengan banyak orang. Perubahan kondisi psikologis yang dialami oleh Odapus setelah terdiagnosa seperti stress, depresi, marah, kecewa, menolak kenyataan yang dihadapi, malu hingga menutup diri dari lingkungan dikarenakan sedikitnya aktivitas yang bisa dilakukan oleh Odapus dan perubahan yang menyertai sebagai konsekuensi dari berbagai macam obat-obatan yang kerap digunakan dan dikonsumsi yang membuat kondisi kesehatan penderita semakin memburuk seperti yang diungkapkan oleh Daniel J. Wallace (dalam *The Lupus Book*, 2007 :267) mengecilkan dukungan dan empati dari lingkungan membuat penderita secara tidak sadar menarik diri dari lingkungan yang akan membuat kondisi penderita menjadi lebih buruk nantinya. Dalam Watson (1984 :129) mengatakan bahwa keterbukaan diri merupakan proses membuka diri untuk mengemukakan hal yang sedikit privat, privat, atau yang karib tentang diri kita. Johnson (1981, dalam Supratiknya, 1995 :10) juga mengatakan bahwa agar merasa bahagia, individu membutuhkan konfirmasi dari

orang lain yakni pengakuan berupa tanggapan dari orang lain yang menunjukkan bahwa individu merupakan individu yang normal, sehat dan berharga. Semua itu hanya individu peroleh lewat komunikasi antarpribadi, komunikasi dengan orang lain. Johnson (1981, dalam Supratiknya, 1995 :9) Kesehatan mental individu sebagian besar juga ditentukan oleh kualitas komunikasi atau hubungan individu dengan orang lain, lebih-lebih orang yang merupakan tokoh-tokoh signifikan (*significant figures*) dalam hidup kita. Bila hubungan individu dengan orang lain diliputi berbagai masalah, maka tentu kita akan menderita, merasa sedih, cemas, frustrasi. Bila kemudian individu menarik diri dan menghindari dari orang lain, maka rasa sepi dan terasing yang mungkin individu alami pun tentu akan menimbulkan penderitaan, bukan hanya penderitaan emosional atau batin, bahkan mungkin juga penderitaan fisik.

Dukungan moril atau semangat dari keluarga atau orang terdekat memiliki dampak atau pengaruh yang sangat besar untuk Odapus. Pentingnya dukungan keluarga untuk membantu Odapus dalam menjalani kehidupan dan mengatasi semua persoalan dan konsekuensi yang dialami oleh penderita sebagai akibat terdiagnosa *Lupus* diantaranya kebosanan meminum obat secara jangka panjang yang dirasakan juga oleh Y, seorang perempuan yang menderita *Lupus* semenjak tahun 1990. Sebelum terdiagnosa menderita *Lupus* Y merupakan pribadi yang mandiri, pemberani, selalu bersikap positif terhadap lingkungan sekitarnya, memiliki aktivitas di lingkungannya akan tetapi setelah terdiagnosa menderita *Lupus* kehidupan dan kepribadian Y berubah drastis Y menjadi seorang pribadi yang lebih menutup diri. Ketertutupan yang dimiliki oleh Y berdampak pada

perubahan perilaku menjadi pribadi yang sering berpandangan negatif pada lingkungannya, Y menjadi cemas jika hari mulai sore sehingga jika mulai sore Y lebih memilih untuk keluar rumah hingga malam karena alasan yang tidak pernah dikemukakan secara jelas, kecemasan Y juga berdampak pada kesukaan belanja yang meningkat dengan tujuan untuk menghabiskan uang yang dimiliki karena Y tidak mau meninggal dan harta yang dimiliki menjadi rebutan dan dinikmati oleh pihak-pihak lain, Y juga mengalami keengganan minum obat diakibatkan pada efek samping yang mengakibatkan Y mengalami bengkak ditubuh, ketertutupan Y juga berdampak pada hubungan Y dan keluarga. Perubahan perilaku Y terlihat dari jaranganya Y mengkomunikasikan segala sesuatu yang dirasakannya dan permasalahan yang dimilikinya kepada keluarga.

Ketertutupan Y dengan keluarga mengakibatkan perubahan kondisi kesehatan yang semakin sering naik turun. Penurunan kondisi ini nampak pada Y yang mengalami susah tidur, mual, mimpi buruk, jantung yang berdebar-debar. Keluarga yang mengetahui kondisi Y memberikan dukungan keluarga terwujud dalam pemahaman akan perubahan kondisi fisik dan psikologis yang dialami oleh Y. Keluarga mencoba untuk mencoba untuk menemani Y dalam berkegiatan walaupun dengan waktu yang tidak terlalu sering/intens berkomunikasi. Upaya-upaya yang dilakukan oleh keluarga dalam mendukung dan menyemangati Y untuk menjalani pengobatan hanya memberikan sedikit perubahan dalam diri Y terlebih ketika keluarga menemani Y dalam menjalani perawatan dibulan mei 2007 dengan mau sedikit berbagi hal-hal tentang mode pakaian atau tas tangan yang sedang tren saat ini. Dukungan yang diberikan oleh keluarga selama ini

masih belum dapat membuat Y mampu mengemukakan hal-hal yang lebih pribadi seperti perasaannya, apa yang dikehendaki dan tidak dikehendaki oleh Y, pengalaman dan permasalahan yang dihadapi oleh Y.

Peneliti yang telah mendampingi dan menemani Y dalam beraktifitas serta menjalani masa perawatan secara intensif selama 1 tahun, setelah Y mengalami penurunan kondisi kesehatan secara drastis pada bulan Mei 2007 lalu dapat terlihat bahwa dukungan keluarga menjadi salah satu kunci peningkatan kondisi selain pemberian obat-obatan dan hal ini didukung pula oleh pernyataan yang dikemukakan oleh dokter yang merawat Y pada tanggal 27 Mei 2007 malam hari ketika Y mengalami masa kritis

“saya minta keluarga tetap tenang jangan cemas, panik dan menangis didepan pasien karena dukungan keluarga sangat membantu pasien untuk tenang. Kalau pasien melihat keluarga cemas dan panik maka akan mempengaruhi pasien, nanti pasiennya juga ikutan panik dan kondisinya akan bertambah buruk.”

Pada kesempatan lain, ketika peneliti menemani Y melakukan *check up* rutin ke dokter pada tanggal 30 November 2007 peneliti diminta tinggal dalam ruang periksa setelah Y dan saudara yang menemani meninggalkan ruang periksa, hal ini disebabkan karena keluhan Y mengenai gelisah, susah tidur dan mimpi buruk walaupun telah mengkonsumsi obat tidur, pada peneliti dokter menyatakan bahwa

“kecemasan dan kegelisahan memang sering dialami oleh pasien *Lupus*, makanya saya minta tolong supaya mbak bisa menemani dan memberikan dukungan supaya kondisi pasien bisa tetap stabil, ngga

cemas dan gelisah karena merasa ada teman yang bisa ngajak ngobrol dan tidak kesepian.”

Pada kasus lain, peneliti juga melakukan wawancara pada Odapus W merupakan seorang perempuan yang telah berkeluarga dan bekerja, W terdiagnosa menderita *Lupus* pada tahun 2003. Setelah terdiagnosa menderita *Lupus* W juga mengalami perubahan dalam menjalani relasi dengan orang lain. W awalnya merupakan individu yang menyukai pertemuan dengan teman-teman baik dengan sesama rekan kantor maupun dengan tetangganya dalam berbagai acara pertemuan maupun arisan, namun setelah menderita *Lupus* dan mengalami perubahan pada kondisi fisik dengan terjadinya pembengkakan pada tubuhnya W menjadi enggan untuk bertemu dengan orang lain karena W kerap menerima perkataan dan pandangan yang negatif dari teman-temannya yang membuat W merasa rendah diri. Dukungan yang diberikan oleh keluarga pada W dengan mencoba untuk mengerti emosi W, memberikan informasi yang dimiliki oleh keluarga mengenai penyakit *Lupus* pada W, membangun empathy pada W dengan mencoba memahami dan memberikan perhatian lebih pada W ternyata memberikan sedikit perubahan pada W yang mulai mau untuk melihat pada sisi yang berbeda yaitu melihat bahwa mungkin orang lain tidak mengetahui bahwa W sakit, perubahan yang dialami oleh W memang belum menjadi perubahan yang menetap dan W saat ini juga masih belum dapat membuka diri dengan pihak luar dan masih kerap lebih menyendiri dari lingkungannya. Hal ini senada dengan yang dikemukakan oleh dokter Jumnhana Atmakusumo dalam artikel yang berjudul *Penyakit Lupus : Siklus Kematian Itu Tidak Benar..!* yang dimuat dalam

<http://www.kompas.com/kesehatan/news/0210/30/224231.htm> yang diambil tanggal 7 February 2007 pukul 11.20 am. Dukungan keluarga antara penderita dengan keluarga sangat dapat berfungsi untuk mengurangi stress dalam menghadapi perubahan penyakit yang tidak menentu. Dampak positif dari dukungan yang diterima oleh Odapus dari lingkungannya adalah mampu bertahan dengan perubahan penyakit yang tidak menentu dan juga akan dapat bertahan hidup lebih lama sama dengan penderita penyakit kronis yang lainnya.

Oleh karena itu, dukungan keluarga antara Odapus dengan keluarga menjadi penting mengingat perubahan dan perkembangan penyakit ini sangat dipengaruhi juga dengan kondisi psikologis Odapus. Pentingnya dukungan dari keluarga dan dukungan pada keluarga maupun orang terdekat pada Odapus akan membantu Odapus dalam menjalankan fungsi-fungsi yang dimiliki oleh Odapus, hal ini disebabkan karena pada Odapus sering muncul berbagai macam hambatan-hambatan untuk melakukan dan menjalankan fungsi yang dimiliki oleh Odapus menikah, memiliki keturunan, menjalani relasi dengan orang lain, pada dasarnya Odapus boleh menikah dan melakukan berbagai macam kegiatan yang dapat juga dilakukan oleh orang normal pada umumnya namun dengan keterbatasan-keterbatasan dan pantangan-pantangan yang dimiliki berkenaan dengan penyakit *Lupus* yang dideritanya maka secara langsung ataupun tidak hal-hal tersebut menimbulkan ketertutupan diri pada Odapus, karena Odapus tidak dapat menjalankan fungsi yang dimiliki sebagai individu secara normal atau seperti individu lain yang tidak menderita *Lupus*, dengan adanya keterbatasan itu maka orang-orang yang berada disekitarnya lebih dan harus dapat menunjukkan empati

maupun dukungan kepada Odapus, karena ketika dukungan keluarga yang dibangun mengalami kegagalan maka akan dapat menimbulkan dampak yang besar dan sangat mungkin memperburuk kondisi kesehatan Odapus, perburukan kondisi kesehatan ini memiliki dampak pada kekambuhan *Lupus* pada Odapus mengingat salah satu pemicu kekambuhan *Lupus* merupakan Stress dan ketertutupan diri akan informasi serta kondisi kesehatannya. Dukungan keluarga menjadi penting dalam membantu keterbukaan diri Odapus yang sebagian besar merupakan perempuan pada usia produktif antara 17 hingga 50 tahun dimana pada usia tersebut individu masih berkembang dan memiliki tugas-tugas yang terkait dengan lingkungan. Menurut Cohen and Syme (1985 :4) *Dukungan keluarga* diberikan oleh orang lain, dengan melihat pada sumbernya *support* memberikan dampak yang negatif dan positif pada kesehatan dan kesejahteraan, sependapat dengan pandangan WHO, kesehatan termasuk dalam fisikal, mental dan kesejahteraan sosial. Sementara menurut Rodin dan Salovey (1989, dalam Smet, 1994 :133) perkawinan dan keluarga merupakan sumber dukungan sosial yang paling penting.

1.2 Fokus Penelitian

Peneliti ingin mengetahui dinamika dan pola yang terjadi antara dukungan keluarga terhadap keterbukaan diri yang dialami oleh Odapus dalam menghadapi perubahan dan perkembangan penyakitnya. Adapun alasan untuk melakukan penelitian ini pada Odapus karena peneliti ingin mengetahui keterbukaan diri yang dimiliki oleh Odapus dengan dukungan sosial keluarga yang diberikan oleh

keluarga kepada Odapus. Penelitian ini di batasi pada lingkungan keluarga dikarenakan keluarga merupakan lingkungan terdekat dan awal seseorang memulai komunikasi dan menjalani hubungan dengan banyak komunitas setelah memiliki hubungan yang baik di keluarga.

Berdasarkan pada latar belakang dan batasan masalah maka peneliti memfokuskan penelitian pada:

- a. Faktor-faktor yang menyebabkan Odapus menutup diri dengan orang lain.
- b. Bagaimana proses terbentuk dan terjadinya keterbukaan diri pada Odapus
- c. Bentuk-bentuk Dukungan keluarga yang seperti apa yang mampu membantu Odapus membuka diri dengan orang lain

1.3 Tujuan Penelitian

Tujuan yang ingin dicapai dalam penelitian ini adalah:

- a. mengetahui penyebab Odapus menutup diri
- b. mengetahui metode dukungan yang tepat untuk membantu Odapus dalam menjalani relasi dengan orang lain baik keluarga, sesama Odapus maupun pihak-pihak lain.
- c. mengetahui perubahan-perubahan yang terjadi pada Odapus baik dalam aktivitas maupun keadaan Psikologis
- d. mengetahui peran keluarga maupun orang terdekat dengan menghadapi dan mengatasi perubahan pada Odapus

1.4 Manfaat Penelitian

Manfaat dari penelitian ini adalah sebagai berikut:

1. Manfaat teoritis

- a. Hasil dari penelitian ini akan memberikan wawasan dalam psikologi klinis mengenai pola dukungan keluarga untuk membangun keterbukaan diri pada Odapus.
- b. Hasil penelitian ini dapat menjadi salah satu masukan mengenai pola dukungan keluarga yang dapat diterapkan maupun disarankan kepada keluarga Odapus.

2. Manfaat praktis

- a. keluarga dari Odapus dapat menggunakan hasil penelitian ini untuk mengetahui pola dukungan keluarga yang dapat digunakan untuk mendampingi dan membantu Odapus membuka diri pada lingkungannya
- b. Profesional - profesional yang terlibat (Dokter, Psikolog, dan pendamping Odapus) dapat memberikan informasi yang tepat mengenai perlakuan yang dapat diberikan oleh keluarga untuk mendampingi Odapus selain melalui treatment obat-obatan medis tetapi juga dapat membantu Odapus dan keluarga untuk membangun dukungan keluarga yang sesuai.