

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Lupus eritematosus sistemik (LES) atau yang lebih dikenal dengan sebutan lupus adalah penyakit autoimun yang prevalensi kejadiannya tergolong tinggi khususnya pada orang usia produktif. Penyakit ini merupakan penyakit kronik yang memiliki karakteristik akan periode penyakit yang aktif dan remisi serta seringkali menyebabkan kelemahan serta kesakitan yang disebabkan oleh sistem imun yang menyerang organ, jaringan dan sel tubuh sendiri (Toto Sudargo, Pramantara, & PD, 2015).

Systemic lupus erythematosus (SLE) menurut WHO merupakan suatu penyakit autoimun dimana organ dan sel mengalami kerusakan yang disebabkan oleh *tissue-binding* autoantibody dan kompleks imun. Sembilan puluh persen pasien adalah wanita umur subur; walaupun semua jenis kelamin, umur, dan kelompok ras dapat terkena, prevalensi SLE di Amerika Serikat adalah 15-50 dari 100.000 penduduk, prevalensi tertinggi diantara kelompok etnis pada penelitian ini adalah kelompok Afrika Amerika (Negro).

Dalam kamus penyakit pada manusia lupus dengan nama ilmiah lupus eritematosus sistemik merupakan penyakit autoimun menahun yang menimbulkan peradangan dan bisa menyerang berbagai organ tubuh, termasuk kulit, persendian, dan organ dalam. (Husamah, 2012: 60)

Odapus yakni merupakan julukan bagi penderita lupus, harus menerima kenyataan bahwa secara medis penyakit yang menyerang radang multisistem dengan kelainan sistem imun yang menyebabkan peradangan pada beberapa organ dalam sistem tubuh belum dapat disembuhkan secara total (Arjatmo dan Hendra, 1996: 150). Dan hanya bisa ditanggulangi, diredam, serta di kendalikan dengan berbagai serangkaian pengobatan sebagai penekan disaat penyakit mulai beraksi kembali.

Keluhan pada tiap-tiap odapus memiliki perbedaan satu sama lainnya. Sebab penyakit ini adalah penyakit autoimun yang menyerang berbagai bagian tubuh dan menghasilkan bermacam gejala berbeda. Karena efeknya bervariasi dan kelainan ini sangat sulit di diagnosis. (Miriam, 2008: 324).

Penyakit Lupus sangat berbahaya karena dapat menyebabkan kematian, terutama penyakit Lupus berat yang menyerang ginjal, otak, paru, dan jantung. Penyakit Lupus umumnya menyerang individu yang dalam keadaan sehat. Manifestasi penyakit Lupus pada tiap orang berbeda-beda, berubah dari waktu ke waktu, dan terkadang berlangsung cepat. Pasien dengan Lupus (Odapus)

berat, misalnya Lupus ginjal atau sistem saraf pusat (SSP), dan Odapus yang menderita lebih dari satu jenis penyakit autoantibodi cenderung memiliki gejala yang serius dan menetap. Odapus yang memiliki gejala ringan dapat terus mengalami gejala ringan atau berkembang menjadi lebih serius. (Anggun dan Erin, 2014: 140)

Hasil Data yang diperoleh dari Yayasan Lupus Indonesia menunjukkan bahwa jumlah penderita penyakit Lupus di Indonesia meningkat dari 12.700 jiwa pada 2012 menjadi 13.300 jiwa per April 2013. Disamping itu, paling tidak lebih dari lima juta orang di seluruh dunia terkena penyakit Lupus, dimana penyakit itu menyerang sebagian besar wanita pada usia produktif. (www.republika.co.id, diunduh pada tanggal 23-08-2017) Hal ini menunjukkan adanya peningkatan yang cukup signifikan pada penderita lupus tiap tahunnya. Selanjutnya data dari persatuan lupus Sumatera Selatan yang mencangkup Bengkulu, terdapat 500 odapus di tahun 2014 dimana sekitar 200 diantaranya tercatat telah meninggal akibat penyakit ini. Penderita lagi-lagi di dominasi oleh perempuan dari usia antara 8 hingga 50 tahun. (Hasil wawancara ketua lupus sumatera selatan (PLSS), 20-08- 2017)

Penyakit Lupus dapat muncul dalam berbagai bentuk, dan jarang ada dua penderita yang mengalami gejala serupa, diantaranya; nyeri dan sakit pada sendi dan otot; ruam menetap, meluas, bersisik, diatas hidung dan pipi; kelelahan dan kelemahan berat; ruam akibat sinar matahari, gejala seperti flu yang sering kambuh atau keringat malam; peredaran darah yang buruk menyebabkan warna ujung jari tangan dan kaki menjadi putih dan kemudian membiru saat terpapar dingin, anemia, sakit kepala, migren, rambut rontok, dan depresi. (Miriam, 2008: 324) Diantara banyak gejala yang bervariasi tersebut sering kali mengecoh dokter dan pasien yang menderita lupus tersebut sehingga penyakit ini kerap dijuluki sebagai penyakit seribu wajah dan sipenipu ulung.

Penyakit *red wolf* atau sipenipu ulung dan seribu wajah ini cukup menarik perhatian dan simpati masyarakat. Dimana sebagai bentuk kepedulian antar sesama Indonesia memiliki dua lembaga besar yang menaungi, merangkul, dan memperjuangkan penderita lupus, yakni Yayasan Lupus Indonesia dan Syamsi Dhuha *Foundation*. Sedangkan untuk di Sumatera Selatan tepatnya Palembang sendiri memiliki lembaga Persatuan Lupus Sumatera Selatan yang didirikan tahun 2006 lalu di Rumah Sakit Muhammad Husin (RSMH).

Berdirinya lembaga Lupus di Sumatera Selatan ini banyak memberikan manfaat bagi para odapus beserta keluarga. Dengan adanya Persatuan Lupus Sumatera Selatan (PLSS) ini sangat terbantu sekali karena banyak memberikan

berbagai kegiatan-kegiatan yang sangat membantu odapus, seperti : saling memberikan motivasi positif dan bantuan materi kepada odapus yang sedang di rawat di rumah sakit; Melakukan perkumpulan setiap hari senin dan rabu untuk pengecekan kesehatan di rumah sakit umum Palembang; Mengadakan sosialisai dan menjadi rumah para odapus yang sedang membutuh bantuan dan saran; mengikuti pengajian setiap hari minggu di masjid takwa Palembang. Dengan adanya berbagai kegiatan yang diadakan PLSS para odapus yang ada beserta keluarga merasa terbantu sekali dengan apresiasi persatuan tersebut. Bukan hanya bantuan Materil yang menjadi poin didalamnya namun odapus bersyukur mereka memiliki wadah naungan sebagai sarana berbagi untuk saling menguatkan dan bersyukur telah diberi hidup hingga saat ini.

Dalam 30 tahun terakhir, SLE telah menjadi salah satu penyakit reumatik utama di dunia. Beberapa data yang ada di Indonesia diperoleh dari pasien yang dirawat di rumah sakit. Dari 3 peneliti di bagian ilmu Penyakit Dalam Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia/Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo Jakarta yang melakukan penelitian pada periode yang berbeda diperoleh data sebagai berikut: antara tahun 1969-1970 ditemukan 5 kasus SLE (Ismail Ali); selama periode 5 tahun (1972-1976), ditemukan 1 kasus SLE dari setiap 666 kasus yang dirawat (insidensi sebesar 15 per 10.000 perawatan; antara tahun 1988-1990 (3 tahun) insidensi rata-rata ialah sebesar 37,7 per 10.000 perawatan. Insidensi di Yogyakarta antara tahun 1983-1986 ialah 10,1 per 10.000 perawatan (Purwanto dkk). Di Medan antara tahun 1984-1986 didapatkan insidensi sebesar 1,4 per 10.000 perawatan (Taringan, 2011).

Perhatian pemerintah khususnya keluarga kepada para penderita lupus masih dirasa kurang. Ketidaktahuan mengenai penyakit misterius ini sangat tinggi dan pengobatannya pun begitu mahal. Komunitas penderita penyakit lupus "Persatuan lupus Sumatera Selatan" pun mengetuk kepedulian pemerintah. Mereka berharap biaya pengobatan penyakit ini bisa segera ditanggung oleh Badan Pelaksana Jaminan Sosial (BPJS) Kesehatan.

Adapun beberapa hal yang perlu diperhatikan untuk penderita khususnya pada dukungan moral dari keluarga khususnya lupus khusus muslimah, dikarenakan penderita lupus di sumatera selatan khususnya muslimah berjumlah 120 orang . Dari 120 subjek diperkirakan hanya 30 orang yang aktif bergabung dalam Persatuan Lupus Sumatera Selatan dikarenakan kondisi setiap subjek yang berbeda gejalanya. Dari 30 orang, 20 orang berusia 40-60 tahun merupakan ibu rumah tangga, 8 orang berusia 20-40 tahun merupakan wanita karir, 2 orang berusia 13-17 tahun merupakan pelajar (Data diperoleh dari hasil prapenelitian, tanggal 31 Juli 2017). Adapun fokus penelitian adalah wanita berusia 20-60 tahun yang telah menderita lupus lebih dari 5 tahun.

Diantara musibah, kesedihan, kekecewaan yang banyak menimpa manusia semua terjadi karena tidak tercapainya harapan yang kita inginkan. Padahal semua yang terbaik telah diatur Allah jauh sebelum kita dilahirkan.

Tekanan psikologis odapus berpengaruh terhadap keadaan fisiknya dimana ketika psikis tersebut terguncang atau tertekan dapat menyebabkan kekambuhan secara berkala hingga penderita mengalami penurunan kesehatan yang signifikan (drop). Maka dari itu dalam memilih cara untuk mengelolah tekanan yang dialami odapus haruslah disesuaikan agar mampu mengatur emosi, kecemasan, hingga frustrasi yang berlebihan. Alternatif yang dapat dipilih dalam kondisi ini adalah adanya dukungan yang diberikan anggota keluarga pada penderita.

Bomar (2004) menjelaskan bahwa dukungan keluarga adalah suatu bentuk perilaku melayani yang dilakukan oleh keluarga baik dalam bentuk dukungan emosi, penghargaan, informasi dan instrumental. Dukungan sosial keluarga mengacu pada dukungan-dukungan yang dipandang oleh anggota keluarga sebagai suatu yang dapat diakses atau diadakan untuk keluarga. Dukungan bisa atau tidak digunakan tapi anggota keluarga memandang bahwa orang yang bersifat mendukung selalu siap memberikan pertolongan dan bantuan jika diperlukan.

Wanita Muslimah ialah wanita yang memeluk agama islam atau wanita yang beragama islam. *Dari Abdullah bin 'Amr radhiallahu 'anhuma bahwa Rasulullah Shalallahu 'alaihiwassalam bersabda:*

عَنْ عَبْدِ اللَّهِ بْنِ عَمْرٍو رَضِيَ اللَّهُ عَنْهُمَا أَنَّ رَسُولَ اللَّهِ صَلَّى اللَّهُ عَلَيْهِ وَسَلَّمَ قَالَ الدُّنْيَا مَتَاعٌ وَخَيْرُ مَتَاعِ الدُّنْيَا الْمَرْأَةُ الصَّالِحَةُ

Artinya: dunia ini adalah perhiasan/kesenangan dan sebaik-baik perhiasan/kesenangan dunia adalah wanita yang shalihah. (Hr. muslim,nasa'i, ibnu majah dan ahmad).

Ketika menyebutkan berbagai hal yang menjadikan kecintaan manusia dalam hadist ini nabi mendahulukan wanita sebelum yang lain, hal ini memberikan isyarat bahwa wanita menjadi sumber terbesar kenikmatan, kesenangan dan perhiasan hidup di dunia ini. Hal ini lah yang menunjukkan

betapa pentingnya seorang wanita. Oleh karena keistimewaan itulah penulis memilih untuk lebih fokus meneliti tentang muslimah.

Dukungan keluarga adalah pemberian informasi verbal (informasi yang disampaikan komunikator kepada komunikan dengan cara tertulis (*written*) atau lisan contohnya dengan berbicara secara langsung) atau non verbal (informasi yang diberikan secara tidak langsung contohnya menggunakan tulisan atau pun media cetak), memberikan bantuan secara nyata, memberikan kenyamanan, menghargai dan membantu dalam pengambilan keputusan, serta mampu mempengaruhi perilaku dan emosian antar anggota keluarga (Gottlieb, 1983, dalam Smet, 1994).

Dukungan keluarga merupakan suatu wujud/bentuk kepedulian, motivasi, perhatian, kasih sayang yang diberikan oleh seseorang kepada individu lain. Dukungan yang diperoleh tersebut bukan hanya dalam hal bantuan tapi lebih kepada berusaha memberikan rasa nyaman buat orang lain. Islam juga mengajarkan kita untuk selalu menyebarkan kebaikan kasih sayang kepada sesama manusia dan dalam Al-Qur'an surat An-Nisa ayat 1

يَا أَيُّهَا النَّاسُ اتَّقُوا رَبَّكُمُ الَّذِي خَلَقَكُمْ مِنْ نَفْسٍ وَاحِدَةٍ وَخَلَقَ مِنْهَا زَوْجَهَا وَبَثَّ مِنْهُمَا رِجَالًا كَثِيرًا وَنِسَاءً ۚ وَاتَّقُوا اللَّهَ الَّذِي تَسَاءَلُونَ بِهِ وَالْأَرْحَامَ ۚ إِنَّ اللَّهَ كَانَ عَلَيْكُمْ رَقِيبًا

Artinya: Hai sekalian manusia, bertakwalah kepada Tuhan-mu yang telah menciptakan kamu dari seorang diri, dan dari padanya Allah menciptakan isterinya; dan dari pada keduanya Allah memperkembang biakkan laki-laki dan perempuan yang banyak. Dan bertakwalah kepada Allah yang dengan (mempergunakan) nama-Nya kamu saling meminta satu sama lain, dan (peliharalah) hubungan silaturrahim. Sesungguhnya Allah selalu menjaga dan mengawasi kamu.

Dalam ayat ini, Allah SWT memperingatkan kaum mukmin agar saling membantu satu sama lain, saling menjaga tali silaturahmi, dan saling memberi dukungan dalam rangka menuju kebaikan di jalan Allah.

Berdasarkan hasil studi pendahuluan yang dilakukan peneliti pada tanggal 14 Mei 2017 di rumah salah satu penderita lupus di jalan peternakan IV Km 5 Palembang UM (34) menyatakan bahwa dengan adanya dukungan yang diberikan pihak keluarga sangat membantu dirinya dalam menjalani kehidupan sehari-hari.

Berikut petikan wawancaranya :

"meraso ado yang peduli Ka dengan kita, mereka jugo pas tau bibik keno Lupus sempet bingung kan tapi pas la tau meraka selalu ngasih semangat jugo dukungan . [S1,W1 : 10-13]

(Observasi Pra Penelitian, Tanggal 14 Mei 2017)

Berdasarkan latar belakang diatas dan dari hasil studi pendahuluan peneliti tertarik untuk melakukan penelitian yang lebih dalam lagi untuk

mengetahui dinamika dan pola yang terjadi antara peran dukungan keluarga terhadap muslimah penderita lupus. Penelitian ini dibatasi pada muslimah penderita lupus dikarenakan muslimah memiliki keistimewaan dan peran penting dalam keluarga. Oleh karena itu peneliti tertarik untuk melakukan penelitian yang lebih dalam lagi untuk mengangkat permasalahan yang ada dengan judul “
PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DI PALEMBANG SUMATERA SELATAN”.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan uraian di atas, maka rumusan permasalahan penelitian ini dirumuskan sebagai berikut:

Bagaimana peran dukungan keluarga terhadap penderita lupus di persatuan lupus Palembang Sumatera Selatan?

1.3 Tujuan Penelitian

Secara spesifik tujuan penelitian ini ialah sebagai berikut:

Untuk mengetahui peran dukungan moral/psikologis keluarga terhadap penderita lupus di persatuan lupus Sumatera Selatan

1.4 Manfaat Penelitian

Berdasarkan tujuan penelitian secara teoritis dan praktis hasil penelitian ini diharapkan dapat memberi manfaat. Adapun manfaat dari penelitian ini adalah:

1. Teoritis

Penelitian ini diharapkan menambah wawasan dan ilmu pengetahuan, khususnya bagi pengembangan ilmu Psikologi dalam cabang Psikologi Klinis dan Psikologi Sosial.

2. Praktis

Penelitian ini secara praktis diharapkan dapat memberi informasi kepada keluarga yang memiliki penderita lupus agar memberikan dukungan tidak hanya pada psikis tetapi pentingnya dukungan moral/psikis, sehingga mereka tidak merasa dikucilkan.

1.5 Batasan Penelitian

Berdasarkan pada latar belakang masalah dan rumusan masalah maka peneliti membatasi penelitian ini, yaitu:

1. Subjek berjumlah tiga orang berjenis kelamin perempuan berusia 20-60 tahun dan berprofesi sebagai ibu rumah tangga atau wanita karir.
2. Berdomisili di kota Palembang dan tergabung dalam Persatuan Lupus Sumatera Selatan.
3. Menderita penyakit lupus lebih dari lima tahun.
4. Merupakan anggota Persatuan Lupus Sumatera Selatan.

5. Tinggal bersama keluarga kandung.

1.6 Keaslian Penelitian

Peneliti mengacu pada penelitian yang hampir sama dengan salah satu variabel yang berbeda. Penelitian tersebut adalah penelitian yang dilakukan Anjar Tabah Riyadi, Hubungan Dukungan Keluarga dengan kejadian Depresi pada usia lanjut pasca perawatan Stroke, Pada RSUD Muhammadiyah Bantul, skripsi program studi ilmu keperawatan Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Aisyiyah Yogyakarta 2012. Penderita depresi umumnya lebih membutuhkan tindak lanjut berupa terapi psikis secara bertahap, bervariasi, dan berjenjang sesuai dengan kondisi, latar belakang, dan emosinya. Dukungan keluarga yang optimal sangat diharapkan dari mereka yang mempunyai ikatan persaudaraan atau ikatan emosional untuk mengatasi depresi.

Kemudian penelitian yang dilakukan oleh Editiara Yuli Pratiwi dengan judul pengaruh dukungan keluarga terhadap kepatuhan menjalankan program terapi pada pasien terapi rumatan metadon di Puskesmas Bogor Timur kota Bogor, dari hasil wawancara penulis dengan pasien terapi pada bulan Oktober 2009 di Puskesmas Bogor Timur didapatkan alasan pasien dalam mengikuti terapi metadon yaitu mereka berharap dapat mengubah hidupnya agar terlepas dari ketergantungan obat, sehingga hidup menjadi lebih berkualitas, kemudian mereka ingin membuat hidupnya menjadi lebih stabil, ingin dapat membahagiakan keluarga, dan ingin terlepas dari jeratan narkoba.

Pentingnya dukungan keluarga juga terlihat dalam hasil penelitian Nurbani (2007:9) terhadap Orang Dengan HIV/AIDS (ODHA). Dukungan sosial yang diterima ODHA ternyata berdampak positif terhadap aspek kesehatan, psikologis, sosial dan pekerjaan subjek, sehingga hal tersebut dapat membantu subjek dalam meningkatkan kesehatan guna memerangi virus HIV.

Sebagai perbandingan dengan penelitian sebelumnya, maka peneliti tertarik untuk meneliti Peran Dukungan Keluarga Pada Penderita Lupus Dipersatuan Lupus Sumatera Selatan guna mengetahui pentingnya peranan keluarga terhadap penderita sehingga dapat memberikan penanganan yang sesuai kepada anggota keluarga yang terkena lupus atau pun penyakit lainnya.

1.7 Sistematika Penulisan

Pembahasan dalam penelitian ini akan di bagi menjadi lima bab, termasuk pendahuluan dan penutup serta lampiran-lampiran secara sistematis sesuai dengan pedoman penulisan skripsi yang telah ditentukan sebagai berikut:

Bab pertama, pendahuluan berisi tentang latar belakang masalah, batasan masalah, rumusan masalah, tujuan penelitian, manfaat penelitian dan sistematika penelitian.

Bab kedua, diawali dengan konsep teori dukungan keluarga yang meliputi definisi dukungan keluarga, faktor-faktor yang mempengaruhi dukungan keluarga, dan dimensi-dimensi dukungan keluarga. Selanjutnya konsep teori lupus yang meliputi definisi lupus, klasifikasi lupus, faktor-faktor penyebab lupus.

Bab ketiga, jenis pendekatan, definisi operasional, sumber data, setting penelitian, subjek penelitian, metode pengumpulan data dan metode analisis data dan interpretasi data.

Bab keempat, berupa hasil penelitian dan pembahasan, meliputi orientasi kancah, persiapan penelitian, pelaksanaan penelitian, hasil temuan penelitian, dan pembahasan.

Bab kelima, kesimpulan dan saran.