

# BAB 1

## PENDAHULUAN

### 1.1 Latar Belakang

Lupus eritematosus sistemik (*systemic lupus erythematosus/SLE*) merupakan penyakit inflamasi autoimun kronis yang dapat mempengaruhi jaringan ikat dan hampir semua organ tubuh individu. Disebut penyakit autoimun kronis karena sistem kekebalan tubuh gagal dalam mengidentifikasi antara substansi asing (*non-self*) – jaringan tubuh sendiri (*self*) dengan perjalanan penyakit dan penyebabnya yang belum diketahui pasti sampai saat ini. Diagnosa SLE pada umumnya dapat ditegakkan ketika manifestasi kliniknya sudah dalam keadaan kronis (European Medicines Agency, 2013; Pusat Data dan Informasi Lupus Indonesia/PUSDATIN RI, 2017; Ikatan Dokter Indonesia, 2014).

Berdasarkan data *Lupus Foundation of America* (2017), diperkirakan jumlah keseluruhan penderita lupus di dunia sekitar 5 juta kasus, dan sebanyak 16.000 kasus baru. Prevalensi pada berbagai populasi bervariasi angka kejadiannya yakni antara 3 sampai 400 orang per 100.000 penduduk. Data beberapa negara antara lain; Amerika kira-kira 1 kasus per 2000 populasi, 1 kasus per 1000 populasi Cina, 12 kasus per 100.000 populasi Inggris, dan 39 kasus per 100.000 populasi Swedia. *Literatur reviews* yang dilakukan Carter, Barr, Clarke (2016) juga membuktikan peningkatan insiden lupus di beberapa negara cenderung meningkat angka kejadiannya sejak tahun 1950 sampai tahun 1992.

Spesifik kejadian lupus di Indonesia, terdapat sebanyak 17.286 penderita sesuai data yang tercatat sebagai anggota Yayasan Lupus Indonesia pada tahun 2016. Namun, bila dilakukan pendataan lebih seksama, jumlah penderita lupus di Indonesia sampai saat ini diperkirakan lebih besar daripada yang terdapat di Amerika yaitu sekitar 1.500.000 orang (PUSDATIN RI, 2017; Yayasan Lupus Indonesia, 2017). Prevalensi di Rumah Sakit X Jakarta Pusat sendiri diperoleh data jumlah pasien sistemik lupus eritematosus sejak

Maret 2017 sampai Maret 2018 sebanyak 3.914 orang yang terdiri atas pasien rawat inap sebanyak 322 orang, rawat jalan sebanyak 3.583 orang dan sebanyak 9 orang diantaranya meninggal dunia.

Lupus lebih dominan terjadi pada perempuan. Temuan penelitian di semua negara membuktikan bahwa lupus terutama menyerang atau hampir 90% perempuan usia produktif. Persentase kejadian sesuai umur penderita; 65% terjadi pada umur 16-55 tahun, 20% sebelum umur 16 tahun, 15% sesudah umur 55 tahun (Bertsias, 2012). Puncak insidennya yaitu pada usia 15-40 tahun dengan rasio wanita berbanding pria 5:1 (Black & Jane, 2014). Alasan fenomena keadaan tersebut belum diketahui pasti dan menjadi masalah penelitian sampai saat ini (Ignatavicius & Workman, 2010).

Kenyataan fenomena dan prevalensi di atas merujuk pada pentingnya dilakukan penelitian yang berfungsi mendeteksi serta mengatasi masalah peningkatan jumlah penderita. Lembaga-lembaga penelitian baik sifatnya lembaga pemerintah maupun swasta perlu meningkatkan sensitifitas tenaga kesehatan dan masyarakat dalam melakukan pendeteksian secara dini, survei faktor resiko dan penanganan kasus yang muncul. Efektifitas peran tersebut berkaitan dengan temuan penelitian yang memudahkan masyarakat dan tenaga kesehatan mengetahui tentang tindakan promotif, preventif, kuratif dan rehabilitatif lupus, sehingga dapat menekan jumlah orang penderita lupus/Odapus (PUSDATIN RI, 2017).

Studi yang dilakukan oleh Elhone, Abbott, Gray, William, Teh (2010) terhadap 30 wanita Asia Selatan dengan pendekatan fenomenologikal, mendapatkan hasil bahwa SLE sangat berdampak negatif pada pengalaman hidup ODAPUS. Kesimpulan hasil studi ini, paling banyak partisipan mengungkapkan pengaruh aspek negatif terhadap pengalaman hidup mereka, dibuktikan dengan gambaran tema yang diidentifikasi peneliti yakni: fisik (prognosis dan perjalanan penyakit, citra tubuh/fisik, efek pengobatan, kelelahan, nyeri), kesulitan emosional, pekerjaan (kesulitan merencanakan karena ketidakpastian penyakit, prospek karir dan kehilangan pendapatan, kehilangan memori atau konsentrasi), sosial (ketergantungan terhadap orang

lain untuk membantu dalam tugas sehari-hari), dan masalah kehamilan. Dampak lupus ini dapat dicegah apabila didiagnosis dengan cepat melalui deteksi dini tanda dan gejalanya.

SLE dapat ditegakkan apabila memiliki kriteria tanda dan gejala berkala atau simultan dalam periode observasi 4 dari 11. Tanda dan gejala yang dimaksud adalah ruam malar, ruam diskoid, fotosensitifitas, luka pada mulut/sariawan, artritis, serositis, gangguan ginjal, gangguan neurologis, gangguan hematologis, gangguan imunologis/ preparasi sel lupus eritematosus positif, dan kadar abnormal dari antibodi antinuklear (Black & Jane, 2014; Hinkle & Cheever, 2014).

Lupus sangat heterogen dari segi gejala, terapi dan prognosisnya yaitu tergantung dari tingkat keparahan dan jenis organ yang terinfeksi, sehingga dikategorikan penyakit kronis atau menahun. Berdasarkan beberapa hasil penelitian pada penderita lupus baik pada perempuan maupun laki-laki, pada umumnya ditemukan tanda dan gejala sebagai berikut: kelelahan ekstrim, sakit kepala, nyeri, demam, anemia (eritrosit, hemoglobin, dan volume darah turun), pembengkakan (kaki, lengan, tangan dan sekitar mata), nyeri di dada saat napas dalam, ruam berbentuk kupu-kupu di pipi dan hidung, sensitif terhadap matahari, rambut rontok, pembekuan darah abnormal, jari jadi putih atau sianosis saat suhu dingin, dan luka pada mulut atau hidung (Robinson, *et al.*, 2010; Somers *et al.*, 2014; Sutanto, *et al.* 2013; Veetousme, K., 2014). Komplikasi gagal ginjal, stroke, liver, serangan jantung dan gagal napas menjadi penyebab tatalaksana yang panjang, bahkan sering menjadi penyebab kematian Odapus (Djoerban, 2016).

Manifestasi klinik SLE yang bervariasi dapat menimbulkan ketidaknyaman fisik maupun psikologis yang membutuhkan pengobatan. Odapus butuh terapi obat medik, tetapi lebih membutuhkan aspek suportif untuk fisik, psikologis, istirahat emosional, nutrisi dan perlindungan kulit (Black & Jane, 2014). Alasan pengobatan medis bukan solusi utama ialah karena kenyataannya bahwa obat medis (penggunaan steroid dan immunospresan) memiliki efek samping yakni menimbulkan

ketidaknyamanan pada persendian, muncul infeksi karena penggunaan obat yang menekan sistem imun, dan penggunaan kortikosteroid yang memicu peningkatan berat badan, osteoporosis, osteonekrosis dan akselerasi aterosklerosis. Dampaknya bagi Odapus adalah peningkatan symptom psikologis seperti ansietas, depresi, *mood disorders*, dan penurunan kesehatan dalam hubungannya dengan kualitas hidup (Williams, *et al.*, 2014).

Penelitian-penelitian fenomenologi tentang perspektif dan pengalaman Odapus, menunjukkan bahwa pasien SLE membutuhkan support psikologis, sosial, kesehatan mental dan manajemen diri. Support tersebut berperan sebagai faktor positif yang memungkinkan pasien dan keluarga lebih baik menentukan solusi mengatasi sakit anggota keluarganya, mengerti dan meyakinkan menggunakan sistem pelayanan yang ada (Carter, Barr, Clarke, 2016). Studi *systematic review* yang dilakukan oleh Sutanto, *et al.*, (2013) pada 46 jurnal kualitatif, mengidentifikasi tema berkaitan dengan gangguan biopsikososial, antara lain: 1) gaya hidup terbatas (termasuk subtema nyeri pervasif, kelelahan yang melemahkan, kemunduran mental, gejala episodik yang mengganggu, dan menunda menjadi orang tua); 2) identitas yang terganggu (menutupi informasi diagnostik, terbebani dengan ketidakpastian prognostik, putus asa, sensitifitas diri yang meningkat, takut akan penolakan, dan rasa bersalah serta beropini sakitnya sebagai hukuman); 3) stigma dan ketidakpedulian masyarakat (penyakit trivialisation, dikucilkan secara sosial, dan menolak perlakuan diferensial).

Gambaran psikologis Odapus di atas, didukung dengan hasil penelitian Tunnicliffe, *et al.*, (2016) yang spesifik meneliti gambaran psikologis pasien remaja dan dewasa muda Odapus pada 26 partisipan (dari populasi 44 orang) di New South Wales-Australia, secara *focus group discussion* (FGD) dan wawancara semi terstruktur. Penelitian ini mengidentifikasi tema sebagai berikut: 1) identitas diri (salah menilai diri sendiri, kesadaran terganggu, perasaan terisolasi), 2) membatasi keputusan hidup utama (mempersempit pilihan karir, ancaman terhadap orang tua), 3) kebingungan dan ketidakpastian yang beranekaragam (frustrasi pada diagnosis atau kesalahan

diagnosis yang terlambat, usia yang membutuhkan dan informasi yang sesuai dengan budaya, ambiguitas tentang penyebab gejala, ketidakpastian prognostik, menghadapi transisi ke perawatan orang dewasa), 4) kebencian terhadap pengobatan jangka panjang (membatasi ambisi, permusuhan terhadap penggunaan obat).

Alligood (2014) menegaskan dalam teori adaptasinya mengatakan bahwa pentingnya support yang mencakup kebutuhan biopsikososial dan spiritual bagi seseorang (Odapus), karena mereka adalah manusia sebagai suatu sistem terbuka. Manusia ialah sistem holistik dan adaptif, sehingga akan menggunakan segala upaya dari lingkungan (internal-eksternal) dirinya untuk berespon terhadap semua stimulus yang datang. Respon ini berupa reaksi fisik, psikologis, kognitif dan perilaku yang adaptif ataupun inefektif. Respon adaptif yang kuat menjadi sangat penting bagi Odapus, karena kemampuan adaptif meningkatkan integritas dan membantu individu dalam mencapai tujuan adaptasi, yaitu untuk bertahan hidup, tumbuh, berkembangbiak, menguasai, serta transformasi seseorang dengan lingkungan. Respon inefektif gagal meraih tujuan (Alligood, 2014; Prasetyo & Kustanti, 2014).

Adaptasi manusia bekerja untuk mempertahankan empat mode adaptifnya; fisiologis, konsep diri, fungsi peran, dan interdependensi (Roy & Andrews, 1991). Empat mode adaptif ini saling berkaitan dan bermanfaat untuk mencapai integritas fisiologis, psikososial, dan spiritual. Mode adaptif fisiologis-fisik berkaitan dengan cara individu berinteraksi dengan lingkungannya untuk memenuhi kebutuhan akan oksigenasi, nutrisi, eliminasi, aktivitas-istirahat, serta perlindungan. Mode adaptif konsep diri berkaitan dengan kebutuhan untuk mengetahui siapa diri manusia dan bagaimana bertindak di lingkungan sosialnya (fisik: sensasi tubuh, citra tubuh, dan personal: konsistensi diri, ideal diri, dan moral-etik-spiritual diri). Mode fungsi peran berkaitan dengan bagaimana seseorang berperilaku terhadap orang lain. Mode adaptif interdependensi menggambarkan interaksi orang-orang dalam masyarakat (Alligood, 2014).

Empat mode adaptif Roy di atas telah banyak dibicarakan oleh peneliti ketika menggali kualitas hidup Odapus. Namun, terdapat satu mode adaptif yaitu mengenai konsep diri yang tidak dibicarakan secara mendalam. Mengeksplor konsep diri Odapus pada hakikatnya sangat penting, karena konsep diri dominan menjadi modal awal seorang individu yakin berlanjut pemenuhan mode adaptif lainnya (Alligood, 2014). Berdasarkan studi awal terhadap lima Odapus di Rumah Sakit X Jakarta Pusat dengan menggunakan wawancara tidak terstruktur (*unstructured-interviews*), diperoleh data bahwa Odapus sering lebih fokus pada kondisi fisiologis-fisik dan fungsi peran sedangkan konsep diri dan cara adaptasinya sangat terbatas diungkapkan. Respon adaptasi yang ditunjukkan Odapus cenderung inefektif seperti gagal merencanakan hidupnya, tidak patuh pengobatan medik dan mencari pengobatan alternatif, sehari-hari passif di rumah karena gangguan perasaan terhadap fisiknya. Beberapa diantara mereka menunjukkan respon adaptif seperti patuh berobat dan hanya menggunakan obat sesuai instruksi dokter, rutin kontrol kesehatannya, mencari perkembangan informasi tentang sakitnya, dan mengikuti kegiatan yang diselenggarakan yayasan lupus. Odapus tidak banyak berbicara spesifik konsep dirinya.

Rumah Sakit X Jakarta Pusat adalah rumah sakit rujukan penanganan pasien dengan lupus, dan di rumah sakit ini terdapat kantor administratif Yayasan Lupus Indonesia (YLI). Berdasarkan studi awal, bahwa belum pernah dilakukan penelitian spesifik mengetahui konsep diri dan adaptasi Odapus di RS ini. Tindakan perawat mengidentifikasi konsep diri dan cara adaptasi pasien dengan lupus berkaitan pengaruh sakitnya pun belum dibudayakan. Perawat cenderung berfokus pada tata laksana medis dan belum memiliki perencanaan keperawatan untuk mengatasi gangguan konsep diri serta perencanaan edukasi adaptasi yang efektif pada pasien dengan lupus. Pentingnya perhatian pada dua komponen tersebut, peneliti tertarik melakukan penelitian yang sifatnya mengidentifikasi fokus pada pertanyaan bagaimana konsep diri dan bagaimana adaptasi Odapus di Rumah Sakit X. Gambaran konsep diri dan adaptasi pasien SLE yang ditemukan, dapat

menjadi pedoman intervensi keperawatan yang meningkatkan kualitas hidup pasien lupus lainnya.

Penelitian ini menjadi bentuk aktualisasi peran perawat (pendidikan dan pelayanan) wajib melakukan penelitian untuk mampu memberikan pelayanan kesehatan terbaik bagi klien (UU RI Nomor 38 tahun 2014 tentang keperawatan). Hasil temuan penelitian ini hendaknya memberikan gagasan yang menunjang praktik klinik perawat untuk berinovasi atau meningkatkan kualitas asuhan keperawatannya, khususnya untuk Odapus.

## **1.2 Identifikasi dan Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang di atas, penyakit *systemic lupus eritematosus* (SLE) merupakan penyakit kronis yang belum dapat disembuhkan secara medis dan memiliki prognosis, tanda dan gejala tidak jelas serta menimbulkan masalah yang kompleks bagi si penderita. Studi literatur di atas umumnya mengeksplor pengalaman partisipan sehubungan; manifestasi klinik, kualitas hidup dan gambaran diri. Sedangkan bagaimana konsep diri (citra tubuh, sensasi tubuh, konsistensi diri, ideal diri atau harapan diri, dan moral-etik-spiritual diri) setelah didiagnosis dan bagaimana adaptasi partisipan (adaptif – tidak adaptif) belum terungkap secara jelas.

Informasi tersebut dapat diperoleh melalui sebuah kajian atau penelitian untuk menggali lebih dalam mengenai bagaimana fenomena konsep diri dan adaptasi yang terjadi pada pasien dengan SLE. Maka rumusan masalah penelitian ialah; “bagaimana konsep diri pasien SLE di Rumah Sakit X Jakarta Pusat dan bagaimana para pasien SLE tersebut beradaptasi terhadap perubahan konsep dirinya?”

## **1.3 Tujuan Penelitian**

### **1.3.1 Tujuan Umum**

Mengeksplorasi konsep diri dan adaptasi pasien SLE di Rumah Sakit X Jakarta Pusat.

### 1.3.2 Tujuan Khusus

- 1.3.2.1 Mengidentifikasi konsep diri Odapus berkaitan dengan citra tubuh.
- 1.3.2.2 Mengidentifikasi konsep diri Odapus berkaitan dengan sensasi tubuh.
- 1.3.2.3 Mengidentifikasi konsep diri Odapus berkaitan dengan konsistensi diri.
- 1.3.2.4 Mengidentifikasi konsep diri Odapus berkaitan dengan ideal diri.
- 1.3.2.5 Mengidentifikasi konsep diri Odapus berkaitan dengan nilai moral-etis-spiritual diri.
- 1.3.2.6 Mendeskripsikan bagaimana pasien SLE beradaptasi terhadap konsep-konsep dirinya.

## 1.4 Manfaat Penelitian

### 1.4.1 Bagi Pasien

Melalui penyampaian pengalamannya ketika wawancara, diharapkan Odapus merasakan adanya perhatian dalam bentuk perilaku ‘didengarkan’ pengalaman tentang keadaan sakitnya oleh tenaga kesehatan.

### 1.4.2 Bagi Pelayanan Kesehatan

#### 1.4.2.1 Rumah Sakit

Memberikan masukan bagi pelayanan kesehatan dalam pembuatan protap ataupun standar operasional prosedur untuk mengkaji dan mengatasi gangguan psikologis Odapus.

#### 1.4.2.2 Perawat

Sebagai gambaran awal bagi perawat dalam merencanakan dan melaksanakan tindakan mandiri dalam proses asuhan keperawatan untuk mengatasi masalah gangguan psikososial dan spiritual Odapus.

### 1.4.3 Bagi Ilmu Keperawatan

Sebagai bahan masukan dalam penerapan dan pengembangan ilmu keperawatan di bidang keperawatan medikal bedah khususnya pada pasien dengan lupus.

### 1.4.4 Bagi Peneliti

Sebagai penerapan ilmu yang diperoleh selama pembelajaran dan juga untuk menilai tingkat kemampuan peneliti dalam menganalisis suatu



masalah serta mengambil kesimpulan dan memberi saran dalam pemecahan masalah khususnya terkait fenomenologi konsep diri dan adaptasi Odapus terhadap sakitnya.

### **1.5 Ruang Lingkup Penelitian**

Ruang lingkup penelitian ini adalah keperawatan medikal bedah dengan pendekatan kualitatif melalui studi fenomenologi. Penelitian bertujuan untuk memperoleh pemahaman mendalam tentang konsep diri dan strategi adaptasi Odapus. Penelitian ini dilakukan karena mengingat kompleksitas masalah kesehatan yang dialami Odapus dan minimnya perhatian tenaga kesehatan sehubungan dengan penanganan psikososial-spiritual nya. Penelitian ini dilakukan di Rumah Sakit X Jakarta Pusat, pada Bulan April-Juni 2018. Sasaran penelitian atau partisipannya adalah Odapus yang rawat inap dan rawat jalan di RS X dengan rentang usia 20-45 tahun. Pengumpulan data dilakukan dengan teknik wawancara menggunakan panduan pertanyaan semi-terstruktur dan *audio recorder*.