



## **DUKUNGAN SOSIAL KELUARGA DAN SPIRIT MENJADI SEHAT PENDERITA LUPUS ERITEMATOSUS SISTEMIK**

**Auxentia Erythrina Desmisagli** <sup>✉</sup>

Jurusan Psikologi, Fakultas Ilmu Pendidikan, Universitas Negeri Semarang, Indonesia

---

### **Info Artikel**

*Sejarah Artikel:*

Diterima Januari 2012  
Disetujui Februari 2012  
Dipublikasikan Juni 2012

*Keywords:*

*Dukungan Sosial Keluarga,  
Spirit Menjadi Sehat*

---

### **Abstrak**

Lupus adalah penyakit otoimun yang menyerang satu atau seluruh sistem organ dalam tubuh manusia. Pasien lupus banyak mengalami gangguan psikis seperti depresi, stres, cemas, dan kemarahan. Gangguan psikis yang dialami odapust membutuhkan penanganan yang serius supaya tidak memperparah penyakitnya, sehingga dalam hal ini odapust membutuhkan suatu dukungan yang besar dari lingkungan. Keluarga merupakan lingkungan terdekat. Keluarga diharapkan bisa memberikan *support* kepada odapust untuk tidak menyerah pada penyakitnya, memberi harapan pada setiap peluang, dan memberi dukungan materi untuk pengobatan lupus agar tidak semakin merajalela. Tujuan penelitian ini adalah mengetahui bentuk dukungan sosial keluarga kepada penderita lupus dalam menumbuhkan semangat menjadi sehat. Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif. Unit analisis penelitian adalah keluarga penderita lupus, penderita lupus, dan tenaga medis yang merawat penderita lupus. Penelitian ini menggunakan metode wawancara dan observasi, pada 3 subjek penelitian (keluarga odapust), dan 9 orang informan (odapust, kerabat, dan tenaga medis) sebagai triangulasi data. Penelitian dilaksanakan pada bulan Juli - Agustus 2011 di rumah masing-masing subjek penelitian. Penerimaan keluarga adalah dukungan yang paling dibutuhkan. Perhatian dan penerimaan keluarga kepada penderita lupus mampu menguatkan penderita untuk bisa mengatasi diri dan memiliki semangat menjadi sehat. Perceraian dan penolakan membuat kondisi fisik penderita lupus menjadi lemah dan memicu kekambuhan lupus yang berpotensi mengakibatkan kematian. Kehadiran buah hati menumbuhkan sebuah harapan. Adanya harapan akan membuat seseorang tetap berusaha mempertahankan hidup. Harapan muncul sebagai bentuk kesadaran pribadi dan saran/nasihat dari orang lain. Bentuk nyata semangat penderita lupus untuk menjadi sehat yaitu dengan menghindari/mengurangi faktor risiko kekambuhan (gangguan stres, sinar matahari, kelelahan), serta mengikuti anjuran dokter untuk rutin minum obat dan melakukan *check up*.

© 2013 Universitas Negeri Semarang

---

<sup>✉</sup> Alamat korespondensi:

Gedung A1 Lantai 2 FIP Unnes  
Kampus Sekaran, Gunungpati, Semarang, 50229  
E-mail: [jurnalunnes@yahoo.com](mailto:jurnalunnes@yahoo.com)

ISSN 2252-6358

## PENDAHULUAN

Fenomena yang menunjukkan signifikansi pertambahan penderita lupus di Indonesia dan belum dikenalnya penyakit lupus di kalangan awam menjadikan penyakit lupus menjadi suatu momok yang menakutkan. Lupus adalah suatu penyakit otoimun yang menyerang satu atau seluruh sistem organ dalam tubuh manusia. Pasien lupus banyak mengalami gangguan psikiatrik. Gangguan psikiatrik yang dialami odapust membutuhkan penanganan yang serius supaya tidak semakin memperparah penyakitnya, sehingga dalam hal ini odapust membutuhkan suatu dukungan yang besar dari lingkungan. Lingkungan terdekat adalah keluarga, dimana diharapkan bisa memberikan *support* kepada odapust untuk tidak menyerah pada penyakitnya, memberi harapan disaat semua peluang tertutup bagi odapust untuk berkarya, dan memberi dukungan materi untuk pengobatan lupus agar tidak semakin merajalela.

Tujuan penelitian ini adalah memperoleh gambaran mengenai bentuk dukungan sosial keluarga terhadap penderita lupus dalam menumbuhkan spirit menjadi sehat.

Lupus adalah penyakit otoimun yang menyerang sistem organ di tubuh baik satu sistem organ atau beberapa sistem organ secara bersama. Penyakit lupus umumnya menyerang wanita usia produktif 14 – 45 tahun. Perbandingan antara wanita dan pria yang terkena penyakit lupus adalah sekitar 9 : 1, jadi jika ada 10 orang terkena lupus, 9 diantaranya adalah wanita dan yang 1 adalah pria. Diagnosis lupus ditegakkan bila didapat 4 dari 11 kriteria dari ACR (*American College of Rheumatology*) tahun 1997 yaitu *rash* (kemerahan), penebalan kulit pada daerah tertentu, *fotosensitivity*, sariawan pada mulut yang tidak nyeri dan timbul tenggelam, *arthritis* pada sendi, kelainan ginjal berupa bocornya protein (proteinuria), kejang-kejang atau gangguan jiwa/psikosis, adanya penumpukan cairan di rongga paru dan jantung, gangguan darah antara lain, gangguan *imunologik* dan Tes ANA (*Anti Nuclear Antibody*) menunjukkan hasil positif (+).

Kekambuhan lupus ditandai dengan gejala klinik yang bervariasi pada setiap pasien, yang terdiri dari 2 kategori, umum (cepat lelah, demam, berat badan turun) dan khusus (kemunculan tergantung organ yang diserang). Pemicu kekambuhan lupus yaitu sinar matahari, kelelahan, dan gangguan stress. Penyebab lupus yang sebenarnya belum diketahui dan penyakit ini juga tidak bisa disembuhkan. Dugaan sementara, lupus disebabkan oleh kombinasi antara gen yang cacat dan faktor lingkungan, seperti sinar matahari, stres, obat-obatan tertentu, hormon, infeksi dan virus tertentu. Oleh sebab itu cara yang paling tepat untuk menanggulangi penyakit ini adalah dengan mencegah kekambuhan.

Dukungan sosial terdiri dari informasi atau nasihat verbal dan non verbal, bantuan yang nyata atau tindakan yang diberikan oleh orang lain didapat karena hubungan mereka dengan lingkungan dan mempunyai manfaat emosional atau efek perilaku bagi dirinya (Gottlieb, dalam Smet 1994: 135). House (1988) dalam Taylor (1995: 277) mengungkapkan bahwa dukungan sosial dapat digunakan untuk mengurangi resiko kematian dari penyakit yang serius. Perkawinan dan keluarga barang kali merupakan suatu dukungan sosial yang paling penting (Rodin dan Salovey dalam Smet, 1994:133).

Dukungan sosial keluarga adalah peran atau pengaruh serta bantuan yang diberikan oleh anggota keluarga yang mengacu pada kesenangan, ketenangan, bantuan bermanfaat yang berupa informasi verbal maupun non verbal, bantuan nyata atau tindakan yang mencegah individu dari ancaman kesehatan mental sehingga individu percaya bahwa ia dihormati, dihargai, dicintai dan adanya dukungan sosial yang tinggi akan membuat individu lebih optimis dalam menghadapi kehidupan saat ini dan akan datang selain itu, individu dengan ikatan sosial lebih banyak cenderung memiliki usia yang lebih panjang.

Jenis dukungan sosial yaitu, dukungan emosional (ungkapan empati, perhatian, rasa kekeluargaan, dan kebersamaan terhadap individu), dukungan penghargaan (penghargaan

yang positif, penilaian atas usaha-usaha yang dilakukan, dorongan untuk maju, dan peran sosial yang terdiri atas umpan balik), dukungan informasional (nasihat, pengarahan, saran-saran untuk mengatasi masalah pribadi maupun masalah pekerjaan), dan dukungan instrumental (bantuan benda atau uang, program imbalan, peralatan atau sarana guna menunjang aktivitas).

Spirit menjadi sehat adalah dorongan dari dalam yang sadar, berdasarkan pertimbangan pikir dan perasaan, serta seluruh pribadi yang menimbulkan kegiatan yang terarah pada penyesuaian diri terhadap perubahan-perubahan lingkungan internal (psikologis, intelektual, spiritual dan penyakit) dan eksternal (lingkungan fisik, sosial, dan ekonomi) dalam mempertahankan kesehatannya.

Spirit menjadi sehat merupakan kemauan/semangat individu untuk mencapai keadaan yang sempurna baik fisik, mental dan sosial. Semangat/ kemauan ini secara nyata terlihat dari proses penyesuaian (adaptasi) individu terhadap keadaan fisik dan lingkungan sosial mereka.

## METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif. Denzin & Lincoln (Salim 2001: 5) memberikan definisi penelitian kualitatif sebagai suatu metode berganda dalam fokus yang melibatkan suatu pendekatan interpretatif. Menurut Bogdan dan Taylor dalam Moleong (2007: 4), metode kualitatif sebagai prosedur penelitian yang menghasilkan data deskriptif berupa kata-kata tertulis atau lisan dari orang-orang dan perilaku yang dapat diamati.

Peneliti ingin mengetahui gambaran tentang dukungan sosial yang meliputi dukungan emosional, dukungan penghargaan, dukungan informatif, dan dukungan instrumental yang diberikan oleh keluarga kepada Odapus dalam meningkatkan spirit menjadi sehat, antara lain, penerimaan, pengakuan, perhatian, bentuk kebersamaan terhadap individu, kepedulian, rasa kekeluargaan, penghargaan positif, simpati,

empati, penilaian atas usaha yang dilakukan, nasihat, pengarahan, dan bentuk-bentuk kepedulian lain yang telah diberikan kepada Odapus.

Metode pengumpulan data yang digunakan guna menunjang perolehan data yang valid dalam penelitian ini meliputi : interview dan observasi.

## HASIL DAN PEMBAHASAN

Dukungan emosional, dukungan penghargaan, dukungan informatif, dan dukungan instrumental yang diberikan keluarga kepada penderita LES berperan terhadap spirit menjadi sehat penderita LES. Hingga kini, SB, YN dan DK sangat merasakan dukungan keluarga terhadap mereka, membangkitkan gairah dan spirit untuk menjadi sehat. Salah satu dukungan emosional keluarga, didapatkan melalui kasih sayang anggota keluarga. SB dan YN sama-sama mendapatkan dukungan emosional yang paling besar dari buah hati mereka dalam usaha menjadi sehat, berbeda dengan yang dialami DK, DK mendapatkan dukungan yang paling besar dari kedua orang tua dan adik perempuan DK. Dukungan emosional lain yang meningkatkan spirit menjadi sehat bagi SB, YN dan DK adalah empati, penerimaan, perhatian, dan kepedulian keluarga. Dukungan emosional juga meningkatkan harapan penderita LES untuk tetap bisa bertahan hidup, harapan menjadikan penderita LES memiliki spirit menjadi sehat.

Penerimaan oleh keluarga memberi kontribusi pada dukungan penghargaan individu, dukungan penghargaan secara langsung meningkatkan spirit menjadi sehat, dengan perasaan dihargai oleh lingkungan sekitar, penderita LES memiliki spirit untuk menjadi sehat. Dukungan penghargaan yang diberikan pada penderita LES meliputi, ungkapan hormat, perbandingan positif, dorongan untuk maju dan persetujuan atas gagasan/ide/keputusan, sikap adil dalam keluarga.

Dukungan-dukungan informatif dari keluarga juga turut menentukan spirit menjadi

sehat bagi penderita LES. Keluarga penderita LES rata-rata tidak memahami segala hal tentang LES, karena LES adalah penyakit langka yang hanya diderita oleh sedikit orang, sehingga informasi tentang LES hanya didapatkan dari tenaga medis (dokter) yang menangani pasien LES, sehingga akhirnya keluarga menjadi penyambung lidah yang selalu mengingatkan penderita LES untuk tidak terlena dengan LES. Saran dan nasihat yang diberikan keluarga lebih banyak merujuk pada saran-saran yang bersifat psikologis seperti menyarankan penderita LES untuk tabah dan selalu berdoa kepada Tuhan supaya mendapatkan kesembuhan (kondisi kesehatan yang lebih baik).

Sementara dalam dukungan instrumental, keluarga memberikan andil yang besar, terutama pada DK yang masih menjadi tanggungan orang tuanya. Pada SB dan YN, meskipun mereka sudah mandiri dalam membiayai pengobatan mereka, keadaan ekonomi yang pasang surut membutuhkan bantuan keluarga dalam membantu mereka untuk membantu secara materil kebutuhan-kebutuhan keseharian yang lain seperti biaya hidup sehari-hari maupun meminjamkan uang untuk sementara guna pembiayaan pengobatan. Dukungan instrumental yang diberikan pada penderita LES antara lain bantuan pembiayaan pengobatan, bantuan pembiayaan kehidupan sehari-hari, bantuan pinjaman uang, serta materi penunjang lain di luar kebutuhan pokok (baju, kaos, laptop, dll).

Temuan yang didapatkan melalui penelitian ini tidak berbeda dengan empat tema pokok tersebut, bentuk dukungan sosial keluarga dan spirit menjadi sehat bagi penderita LES ditentukan oleh aspek dukungan emosional keluarga bagi penderita LES (empati, kepedulian, perhatian, rasa kekeluargaan, kasih sayang, penerimaan, dan keberadaan buah hati), aspek dukungan penghargaan keluarga bagi penderita LES (dorongan untuk maju, ungkapan hormat, perbandingan positif, sikap adil dalam keluarga, dan persetujuan atas gagasan atau ide), aspek dukungan informatif keluarga bagi penderita LES (nasihat, peringatan,

pengarahan, saran-saran, informasi seputar LES), dan aspek dukungan instrumental keluarga bagi penderita LES (sarana penunjang aktifitas, bantuan pembiayaan pengobatan, bantuan pembiayaan kebutuhan sehari-hari, pinjaman uang). Konsep di atas kemudian dapat dikelompokkan kedalam dua aspek, yaitu: 1). aspek psikologis (dukungan emosional, penghargaan dan informatif) dan 2). aspek non psikologis (dukungan material). Konsep dukungan sosial dan spirit menjadi sehat bagi penderita LES yang ditemukan dalam penelitian ini tampaknya sesuai dengan konsep dukungan sosial yang diungkapkan oleh Fenlanson dan Beerh (1994: 59) yang menyebutkan dua bentuk dukungan sosial yaitu, dukungan emosional (bersifat psikologis) dan dukungan instrumental (bersifat materiil).

Rodin dan Salovey (dalam Smet 1994: 13) perkawinan dan keluarga merupakan suatu dukungan sosial yang paling penting, seseorang yang sudah menikah atau memiliki teman pendamping yang dapat dipastikan akan memberikan dukungan sosial ketika seseorang dihadapkan pada situasi-situasi yang menekan memberikan pengaruh yang besar pada diri individu dalam meningkatkan spirit dan kemauan dalam menghadapi situasi tekanan tersebut. Perkawinan SB dengan sang istri menjadi sebuah dukungan sosial yang sangat penting bagi SB untuk memiliki spirit melawan LES yang ada dalam tubuhnya, sedangkan pada YN, perkawinan yang dijalani YN dengan suaminya harus terputus ditengah jalan. YN diceraikan suaminya setelah YN didiagnosis LES. Perceraian yang dialami YN membuat kondisi kesehatan YN sangat buruk. Keluarga merupakan sumber dukungan sosial karena dalam hubungan keluarga tercipta hubungan yang saling membantu dan mempercayai. Individu sebagai anggota keluarga akan menjadikan keluarga sebagai kumpulan harapan, tempat bercerita, tempat bertanya, dan tempat mengeluarkan keluhan-keluhan bilamana individu sedang mengalami permasalahan.

Penelitian ini menemukan bahwa keberadaan buah hati dalam keluarga menjadi

sebuah kekuatan besar bagi Odapus untuk memiliki spirit menjadi sehat. Keberadaan buah hati menumbuhkan sebuah harapan untuk hidup. Harapan merupakan sesuatu yang dapat dibentuk dan dapat digunakan sebagai langkah menuju perubahan. Harapan memiliki 3 komponen dasar yaitu tujuan, motivasi mempertahankan langkah menuju tujuan, dan langkah menuju tujuan yang diinginkan. Harapan tersebut membutuhkan pembentukan dan pemeliharaan kekuatan pribadi dalam konteks hubungan yang suportif, sehingga harapan ini bisa dipahami sebagai gabungan dari motivasi intrinsik (keyakinan diri) dan harapan akan hasil.

Harapan memiliki kaitan erat dengan dukungan sosial. Keluarga dan teman diidentifikasi sebagai sumber harapan untuk penderita penyakit kronis dalam beberapa aktifitas seperti mengunjungi suatu tempat, mendengarkan, berbicara, dan memberikan bantuan secara fisik. Adanya dukungan sosial yang kuat dari keluarga, para Odapus memiliki harapan untuk bisa melanjutkan hidup karena memiliki keberartian dalam keluarga. Harapan pada Odapus, bisa muncul secara langsung sebagai hasil kesadaran, namun pada Odapus YN, harapan harus secara nyata ditamankan melalui nasihat orang yang lebih tua.

Harapan sangat penting untuk pemulihan, karena seseorang tidak akan melakukan suatu usaha yang begitu keras jika berpikir bahwa usaha itu bersifat sia-sia. DK adalah seorang Odapus yang masih sangat muda, DK memiliki harapan untuk melanjutkan kehidupannya yang masih sangat panjang, meraih cita-cita dan memiliki hidup yang berguna bagi orang tua merupakan tujuan hidup DK. DK melawan penyakitnya dengan keberanian dan berjuang untuk menghadapinya secara terus menerus, sehingga akhirnya DK mampu hidup mandiri dan memiliki keterampilan mengatasi diri saat kakambuhan LES mulai dirasakan.

## SIMPULAN

Dukungan yang paling besar yang dibutuhkan oleh odapus adalah penerimaan

keluarga. Perhatian dan penerimaan keluarga kepada penderita LES merupakan dukungan yang paling memberi spirit Odapus menjadi sehat karena mampu menguatkan penderita sehingga bisa mengatasi diri dan memiliki spirit menjadi sehat. Perceraian dan penolakan membuat kondisi fisik penderita LES menjadi lemah dan memicu kekambuhan LES yang berpotensi mengakibatkan kematian. Kehadiran buah hati memberikan dukungan yang besar dalam spirit odapus menjadi sehat. Harapan untuk mampu merawat dan mendampingi buah hati sampai besar, menumbuhkan spirit yang kuat bagi odapus untuk melawan penyakitnya. Adanya harapan akan membuat seseorang tetap berusaha mempertahankan hidup. Harapan bisa muncul sebagai sebuah kesadaran dari reaksi dukungan emosional, juga hasil dari saran/nasihat dari orang lain.

Spirit menjadi sehat merupakan bentuk nyata dari spirit penderita LES untuk menjadi sehat yaitu dengan menghindari/mengurangi faktor risiko kekambuhan (gangguan stres, sinar matahari, kelelahan), dan mengikuti anjuran dokter untuk rutin minum obat serta melakukan *check up*. Dukungan sosial keluarga dalam bentuk psikologis seperti perhatian, penerimaan, dan saran/informasi hal-hal positif sangat penting dalam memberikan harapan dan membangkitkan spirit serta kemauan penderita LES untuk menjadi sehat.

## DAFTAR PUSTAKA

- Ahmadi, Abu. 2009. *Psikologi Umum*. Jakarta : PT. Rineka Cipta
- American College of Reumatology Ad Hoc Committe on Sistemic LES Erythematosus: Result from a single centre. I. *Causes of Death*. J. Rheumatol 1997
- Azwar, Syaifudin. 2005. *Metode Penelitian*. Yogyakarta : Pustaka Pelajar Offset
- Baron, RA dan Don Byrne. 2004. Jilid 1. *Psikologi Sosial*. Jakarta : Erlangga
- Bishop. 1994. *Health Psychology*. Singapore : Allyn and Bacon

- Chaplin, JP. 2005. *Kamus Lengkap Psikologi*. Jakarta : PT. Raja Grafindo Persada
- Echol, John M, Hasan Shadily. 2006. *Kamus Inggris Indonesia*. Jakarta : PT. Gramedia
- Fudyartanta. 2011. *Psikologi Umum*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar
- Gerungan. 2000. *Psikologi Sosial*. Bandung : PT. Refika Aditama
- Indarpuri, Inni. 2009. *Mengapa Anakku harus Mengidap Lupus*. Yogyakarta : Qiyas
- Jimenez et al. 2005. Preclinical vascular disease in systemi LES erythematosus and primary antiphospholipid syndrome. *Journal Rheumatology* 2005; 44:756–761
- Jones & Moore. 1987. Loneliness and Social Support. *Journal of Social Behavior and Personality*; 145-156. London: Sage Publications
- Larson, Daniel L. 1961. *Systemic Lupus Erythematosus*. Boston : Little, Brown and Company
- Moleong, Lexy. 2007. *Metodelogi Penelitian Kualitatif*. Bandung : Ghalia Indonesia
- Mitchell et al. 2009. *Buku Saku Dasar Patologis Penyakit*. Jakarta : EGC Medical Publisher
- Orford, Jim. 1992. *Community Psychology : Theory and Practice*. Wiley
- Pusat Bahasa Departemen Pendidikan Nasional. 2003. *Kamus Besar Bahasa Indonesia Edisi Ketiga*. Jakarta : Balai Pustaka
- Salim, Agus. 2001. *Teori dan Paradigma Penelitian Sosial*. Yogyakarta : PT. Tiara Wacana
- Sarafino, EP. 2008. *Health Psychology: Biopsychosocial Interaction Sixth Edition*. New York : John Wiley & Sons Inc.
- Savitri, Tiara. 2005. *Aku dan Lupus*. Jakarta : Puspa Swara
- Sears, David O. dkk. 1985. *Social Psychology*. United States of America : Pretince-Hall, Inc
- Smet, Bart. 1994. *Psikologi Kesehatan*. Jakarta : Grasindo
- Sugiyono. 2008. *Memahami Penelitian Kualitatif*. Bandung : CV. Alfabeta
- Sukmana, Nanang. 2009. *Systemic Lupus Erythematosus: Immunopathogenesis dan Penatalaksanaan Bahan Ajar Fakultas Kedokteran UI*. Jakarta
- Taylor, dkk. 1995. *Health Psychology*. Singapore: McGraw-Hall Inc
- Veilel & Baumann. 1992. *The Many Meaning of Social Support in Meaning and Measurement of Social Support*. New York: Hemisbhre Publish Corp
- Wade, Carole. 2007. *Psikologi Jilid 2*. Jakarta: Penerbit Erlangga
- Wallace DJ. Hahn BH. 1997. *Duboi's Lupus Erythematosus*. Baltimore : William & Willkins
- Winnubst, Jacques A.M. et al. 1990. Social Support an Cancer. *Theoretical and Applied Aspects of Health Psychology* 198-211. Switzerland: Harwood Academic Publishers
- <http://www.lupusindonesia.org/Apa Penyakit Lupus itu??.> [accesed 19/01/2010]
- <http://www.syamsiduhufoundation.org.article.s.> [accesed 12/10/2010]
- [http://odapus.multiply.com/journal/item\\_11.](http://odapus.multiply.com/journal/item_11.) [accesed 06/03/2010]
- <http://www.strov.co.cc/2010/05/lupus-misteri-penyakit-seribu-wajah.html.> [accesed 12/10/2010]