

1. PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang Masalah

Saat ini, pengetahuan masyarakat Indonesia tentang kesehatan masih kurang meskipun banyak dilakukan penyuluhan atau edukasi tentang kesehatan, terutama yang berhubungan dengan penyakit kronis yang mengancam jiwa manusia. Ada banyak penyakit kronis yang populer seperti HIV/AIDS, jantung, dan lain-lain. Walaupun begitu, ada juga penyakit kronis yang kurang populer yaitu lupus. Lupus adalah penyakit yang membuat tubuh menjadi bereaksi berlebih terhadap rangsangan dari sesuatu yang asing dan membuat terlalu banyak antibodi atau semacam protein yang akhirnya menyerang organ tubuh sendiri.

Banyak masyarakat Indonesia yang tidak mengetahui mengenai penyakit ini, bahkan tidak sedikit orang yang mengaku bahwa mereka baru mendengar nama penyakit ini. Faktanya, penderita Lupus atau yang sering disebut odapus, meningkat tiap tahunnya. Berdasarkan data dari Yayasan Lupus Indonesia (YLI), jumlah odapus di Indonesia meningkat dari tahun 2004 sampai tahun 2007 sebanyak 6950 orang. Sampai akhir tahun 2007, jumlah odapus yang tercatat sebanyak 8018 orang. Peningkatan angka odapus disebabkan oleh kurangnya tenaga medis yang mampu menangani masalah lupus, serta tidak adanya pemahaman pada perkembangan penyakit ini (Savitri, 2005). Oleh karena itu, odapus sering kali mengabaikan gejala dari penyakit ini dan pada akhirnya terlambat terdiagnosis. Keadaan ini amat disayangkan karena penyebab utamanya adalah kurangnya sosialisasi baik secara langsung maupun melalui berbagai media.

Penyakit lupus yang memiliki nama ilmiah *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE), merupakan penyakit kronis yang termasuk kedalam kategori penyakit *autoimmune* yaitu penyakit dengan kekebalan tubuh berlebihan (Phillips, 2001). Penyakit ini menyebabkan sistem imun tubuh tidak mampu membedakan antigen dari sel dan jaringan tubuh sendiri, sehingga *autoimmune* tubuh tidak hanya menyerang kuman yang merusak tubuh, tetapi juga merusak organ tubuhnya sendiri dan dapat mengenai berbagai organ tubuh (Wallace, 2005).

Penyebab lupus belum dapat diketahui secara pasti dan teknik penyembuhannya belum ditemukan sampai sekarang. Menurut Phillips (2001), terdapat 3 faktor yang diduga dapat mempengaruhi timbulnya penyakit ini, yaitu faktor genetik, lingkungan dan hormonal. Pada faktor genetik, kemungkinan menurunnya lupus relatif kecil, sekitar 10%. Diperkirakan pencetus lupus berasal dari lingkungan, seperti infeksi, stres, makanan, sinar matahari, antibiotik, dan penggunaan obat-obatan tertentu. Sedangkan, faktor hormonal yaitu estrogen, merupakan faktor yang paling banyak diperkirakan sebagai pencetus lupus melihat dari banyaknya jumlah odapus perempuan. Namun, hingga kini belum diketahui jenis hormon yang menjadi penyebab besarnya kejadian penyakit ini pada perempuan.

Selain itu, penyakit ini merupakan penyakit yang sulit didiagnosis karena penyakit ini tidak berkembang sekaligus, tetapi secara perlahan-lahan menyerang organ vital, gejalanya timbul dan hilang silih berganti dalam waktu lama, sehingga akhirnya bisa diidentifikasi sebagai penyakit SLE (Wallace, 2005). Penyakit lupus pada umumnya diderita oleh wanita usia 15 sampai 45 tahun (Wallace, 2007), dengan perbandingan jumlah wanita dan pria pada penderita lupus adalah 9:1 (Savitri, 2005). Oleh karena itu, penyakit ini sering disebut sebagai “penyakit perempuan”.

Penyakit lupus menimbulkan beberapa perubahan bagi penderitanya yaitu berubahnya penampilan akibat pengobatan yang dijalani, berubahnya kemampuan fisik, dan depresi (Savitri, 2005). Sejalan dengan ini, Shapiro (dalam Wallace & Hanhn, 1997) juga menjelaskan bahwa odapus mengalami ketegangan otot-otot badan yang dapat mengarah pada depresi dan menghindari aktivitas, sosial dan integrasi diri dengan hilangnya harapan. Selain itu, keterbatasan fisik pada odapus juga dapat menyebabkan kehilangan kemampuan dan kepercayaan diri, menurunnya konsentrasi, kesulitan dalam membina relasi dengan orang lain termasuk pasangan hidup, beban yang diakibatkan oleh penyakit (beban materi) yang berlangsung terus menerus, sulitnya untuk mempertahankan kehamilan karena aktifitas penyakit, kehilangan pekerjaan, ketergantungan tinggi pada keluarga maupun pelayan kesehatan dan lain-lain (Kasjmir, 2006).

Bagi odapus perempuan, perubahan akibat pengobatan yang dialami berdampak pada masalah penampilan fisik. Perubahan fisik yang terjadi pada odapus antara lain bercak merah besar yang memanjang pada pipi dan hidung (berbentuk seperti kupu-kupu), bengkak merah pada hidung, mulut, atau tenggorokan, arthritis, rambut rontok, bekas bercak merah, dan kehilangan berat badan. Perubahan fisik ini menimbulkan rasa marah, frustrasi, stres, depresi, menurunnya percaya diri, cemas, rendah diri, dan sikap menghindar (Savitri, 2005). Selain berdampak pada penampilan dan emosi, penyakit ini juga menyebabkan odapus perempuan terganggu kehamilannya sehingga dapat menyebabkan terjadinya abortus dan mengganggu perkembangan janin (Savitri, 2005).

Berbeda dari odapus perempuan, odapus laki-laki tidak merisaukan perubahan fisik akibat dari penyakit ini seperti yang telah disebutkan sebelumnya. Mereka lebih merisaukan pada hilangnya tanggung jawab utama sebagai kepala keluarga yang berperan sebagai pemberi nafkah bagi keluarga. Kondisi ini membuat odapus laki-laki mendapat tekanan mental yang berat, sehingga mereka merasa terasing atau tersisih dari norma kehidupan yang pernah dijalani sebelum menderita penyakit ini (Savitri, 2005).

Mengutip www.lupus.org, *Lupus Foundation of America* meyakini bahwa odapus laki-laki mengalami kesulitan dalam *coping* terhadap penyakit lupus, khususnya yang terkait dengan pekerjaan. Hal ini disebabkan oleh adanya harapan sosial dan budaya pada laki-laki yang disebut dengan peran jender. Pada sebagian besar budaya, laki-laki diharapkan sebagai penjaga dan pemberi nafkah (Papalia et al., 2007), termasuk pula pada budaya di Indonesia. Perbedaan jender sampai sekarang tetap memperoleh dukungan budaya yang kuat. Sebagai contoh, pada tahun 1998 konvensi U.S southern Baptist (denominasi Protestan terbesar secara nasional) menyetujui deklarasi bahwa wanita seharusnya “mengabdikan dirinya dengan senang hati” pada kepemimpinan suaminya dan seorang pria harus membiayai, melindungi, dan memimpin keluarganya” (Niebuhr, 1998 dalam Baron & Byrne, 2004). Pada odapus laki-laki, peran jendernya sebagai laki-laki tersebut sulit untuk dilakukan karena mereka tidak dapat maksimal dalam lingkungan kerja, tidak dapat melanjutkan

pekerjaan untuk kehidupan keluarga, mengalami kesulitan dalam melakukan aktivitas yang melibatkan pekerjaan yang bersifat fisik, dan bahkan ketidakmampuan untuk bekerja dan mendapat penghasilan.

Bekerja adalah aktivitas yang dilakukan seseorang untuk mendapat upah sebagai penghasilan demi kelangsungan hidupnya (Brief, 1990). Bekerja memiliki peranan penting terutama dalam kehidupan orang dewasa. Dengan bekerja, seseorang dapat memenuhi kebutuhan hidup, status, *self-esteem*, kepuasan pribadi (*personal satisfaction*), dan menciptakan hubungan pertemanan (Smolak, 1993), serta menciptakan identitas diri, dan menumbuhkan rasa harga diri (Winkel & Hastuti 2006).

Menurut Taylor (2003), banyak penyakit kronis yang menjadi masalah bagi aktivitas pekerjaan dan status bekerja. Beberapa penderita harus membatasi atau merubah aktivitas kerja mereka. Banyak penderita penyakit kronis menghadapi diskriminasi dalam lingkungan pekerjaan. Begitu pula dampak dari penyakit lupus yang menyebabkan aktivitas yang dapat dilakukan penderita lupus berkurang dan terbatas. Walaupun demikian, bekerja pada odapus bukan sesuatu hal yang mustahil. Odapus dapat melakukan aktivitas dengan menghindari hal-hal yang dapat memicu timbul atau kambuhnya lupus, misalnya aktivitas yang terlalu padat, aktivitas di bawah sinar matahari langsung, kelelahan dan stres.

Keterbatasan aktivitas berdasarkan keadaan fisik odapus ini dapat menjadi hambatan dalam pelaksanaan pekerjaan. Dengan kata lain, penyakit lupus dapat mempersulit odapus dalam bekerja. Dalam kenyataannya, masih banyak odapus yang mampu melakukan berbagai pekerjaan. Berdasarkan data dari YLI, sekitar 75% odapus terlibat dalam aktivitas bekerja. Pekerjaan yang mereka lakukan beragam, dengan mayoritas bekerja dalam ruangan kantor.

Berdasarkan hasil wawancara dengan Ketua YLI, Tiara Savitri, “semua penderita Lupus dapat bekerja jika mereka memang menginginkan untuk bekerja. Walaupun begitu, kemampuan penderita lupus untuk bekerja juga tergantung dari seberapa parah penyakit yang diderita. Jika penyakit lupus yang diderita semakin parah, maka otomatis mereka tidak dapat bekerja. Misalnya, pada penderita lupus

yang mengalami penyakit paru kronik, jangankan untuk bekerja, bernafas saja mereka sudah sulit karena penyakit paru kroniknya tersebut”. Hal ini menandakan bahwa semakin parah penyakit lupus yang diderita, semakin tidak mampu odapus untuk bekerja.

Seperti kisah salah satu odapus laki-laki yang bernama Reza Fahlevi (<http://www.pdpersi.co.id>). Sesaat sebelum dirinya divonis terkena lupus, banyak harapan yang ia randa untuk masa depannya. Karirnya sebagai *auditor* di Badan Pengawasan Keuangan Pembangunan Perwakilan Sumatera Selatan cukup cemerlang, sehingga dipromosikan untuk sekolah lagi ke Jepang. Belum lagi rencana menikah yang sudah di gerbang mata. Ketika divonis lupus, Reza seolah mendapat pukulan. Karirnya buyar, walau status pegawai negeri tetap disandanginya hingga kini. Hobinya untuk berolah raga, plus bersosialisasi punah sudah dan rencana pernikahannya pun batal. Dua tahun pertama mengidap lupus, tidak ada yang mendukungnya dalam menghadapi penyakit ini. Kenyataan tidak dapat sembuh, beban mental akibat pandangan keluarga, status sebagai laki-laki yang harus menjadi kepala keluarga, kemungkinan dapat dipecat sewaktu-waktu, rencana masa depan yang hancur, terus menghantuinya. Walaupun begitu, ia tidak tenggelam dalam keterpurukan. Tahun 1999, selain menjadi PNS di BPKP Jakarta, ia juga bekerja di perusahaan milik kakaknya. Namun, beban kerja tidak sesuai dengan kemampuan fisiknya sehingga pekerjaan di perusahaan sang kakak ditinggalkannya.

Kisah yang dialami salah satu odapus ini memperlihatkan bahwa penyakit ini membuat odapus menjadi terbatas dan merasa kehilangan masa depan karena penyakit telah membatasi perasaan akan kemampuan/kesanggupan mereka dan rencana-rencana mereka di masa mendatang (Fife, 1994 dalam Brannon & Feist, 1997). Odapus harus dapat menerima penyakit lupus yang dideritanya untuk mengatasi keterpurukan ini, sehingga mereka dapat memahami keadaan dan keterbatasan yang ada pada dirinya dan dapat menyesuaikan diri dengan penyakitnya, terutama terhadap pekerjaan. Mereka dapat mencari berbagai alternatif untuk tetap bekerja dan menjalankan perannya sebagai laki-laki, seperti pindah tempat kerja, mencari pekerjaan yang sesuai dengan kondisi fisik odapus, dan lain-lain. Dari

berbagai alternatif tersebut, harus dilakukan pengambilan keputusan agar dapat mencapai hasil yang diinginkan.

Pengambilan keputusan adalah suatu proses mengidentifikasi dan memilih berbagai alternatif dengan tujuan untuk mencapai hasil yang diinginkan berdasarkan pada keinginan, pengetahuan dan pengalaman individu pembuat keputusan (Wiggins & Bollwerk, 2006). Dalam proses pengambilan keputusan menurut teori Janis (dalam Janis & Mann, 1977) terdapat lima tahapan yaitu mengenali tantangan, mencari alternatif, mempertimbangkan alternatif, mempertimbangkan komitmen, dan menjalani keputusan walaupun ada umpan balik negatif. Pemilihan teori tahapan proses pengambilan keputusan oleh Janis ini dikarenakan Janis & Mann (1977) mengembangkan teori pengambilan keputusan yang komprehensif yang dapat digunakan untuk semua jenis keputusan yang penting (McDevitt, Giapponi, Tromley, 2007).

Odapus memilih berbagai alternatif agar mereka dapat tetap bekerja walaupun kondisi fisik mereka terbatas akibat dari penyakit ini. Proses pengambilan keputusan ini tentunya sulit dilakukan, mengingat banyak pertimbangan dan keterbatasan fisik yang harus diperhitungkan untuk sampai pada hasil dari keputusan untuk bekerja. Selain adanya proses, dalam melakukan pengambilan keputusan juga terdapat faktor-faktor yang berperan seperti *preference*, *belief*, *circumstances*, *emotion*, dan *action* (Kemdal & Montgomery, dalam Reynard, Crozier, & Svenson, 1997), sehingga dapat mencapai hasil akhir yang maksimal dan sesuai dengan keinginan individu.

Berdasarkan penjelasan di atas, pengambilan keputusan untuk bekerja pada penderita lupus laki-laki sangat penting. Hal ini dikarenakan peranan bekerja dalam kehidupan orang dewasa sangat besar dan juga menyangkut pemenuhan tugas perkembangan, serta peran jender pada penderita lupus laki-laki. Dominasi penderita penyakit lupus pada wanita, menyebabkan diabaikannya dampak dari penyakit lupus ini pada laki-laki, padahal tidak sedikit jumlah odapus yang berjenis kelamin laki-laki. Dari literatur, pembahasan mengenai dampak dari penyakit lupus pada laki-laki jarang ditemui, sebaliknya pembahasan penyakit lupus pada perempuan lebih sering ditemui, seperti mengenai kehamilan. Oleh karena itu, penelitian ini ingin mendalami

proses pengambilan keputusan serta faktor-faktor yang berperan dalam pengambilan keputusan untuk bekerja yang dilakukan oleh penderita lupus laki-laki.

1.2. Perumusan Masalah Penelitian

Permasalahan yang diangkat dalam penelitian ini adalah:

”Bagaimana gambaran pengambilan keputusan untuk bekerja pada penderita Systemic Lupus Erythematosus (SLE) laki-laki ?”

Dari permasalahan tersebut, maka masalah turunan yang akan diajukan dalam bentuk pertanyaan-pertanyaan penelitian yang lebih spesifik, yaitu:

1. Bagaimana gambaran proses pengambilan keputusan untuk bekerja pada penderita SLE laki-laki?
2. Faktor-faktor apa saja yang berperan dalam proses pengambilan keputusan untuk bekerja pada penderita SLE laki-laki?

1.3. Tujuan Penelitian

Tujuan penelitian ini adalah untuk menjawab permasalahan-permasalahan yang telah dikemukakan sebelumnya. Jadi, tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran proses pengambilan keputusan untuk bekerja yang dilakukan oleh penderita SLE laki-laki dan faktor-faktor yang berperan dalam proses pengambilan keputusan untuk bekerja pada penderita SLE.

1.4. Manfaat Penelitian

Penelitian ini dapat memberikan hasil yang dapat diterapkan secara praktis, yaitu:

- Menjadi bahan pembelajaran bagi penderita SLE, baik laki-laki maupun perempuan, bahwa mereka masih dapat bekerja walaupun keadaan fisiknya terbatas.
- Membantu penderita SLE dalam melakukan proses pengambilan keputusan, terutama dalam hal bekerja. Memberikan informasi kepada para pembaca

mengenai penyakit SLE, terutama mengenai pengambilan keputusan untuk bekerja yang dilakukan oleh penderita SLE laki-laki.

- Menjadi penyemangat penderita SLE dalam menghadapi penyakit dan menjalani kehidupannya bahwa mereka masih dapat hidup secara normal dan bahagia.
- Menjadi sarana implementasi dari mata kuliah yang telah diikuti oleh peneliti di fakultas Psikologi Universitas Indonesia, untuk meningkatkan pengetahuan yang telah diterima dalam pelaksanaan secara nyata.
- Di bidang pendidikan, penelitian ini diharapkan dapat melengkapi literatur mengenai permasalahan yang dihadapi oleh para penderita SLE yang berkaitan dengan pengambilan keputusan untuk bekerja pada penderita SLE laki-laki.

1.5. Sistematika Penulisan

Skripsi ini terdiri dari 5 bab, yaitu:

Bab I yaitu Pendahuluan, terdiri dari latar belakang permasalahan, permasalahan penelitian, tujuan penelitian, manfaat penelitian, dan sistematika penulisan skripsi.

Bab II yaitu Tinjauan Pustaka, terdiri dari beberapa teori yaitu mengenai definisi bekerja, teori pengambilan keputusan, teori tentang *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE), dan dewasa muda.

Bab III yaitu Metode Penelitian, terdiri dari pendekatan penelitian, tipe penelitian, metode pengambilan data, partisipan penelitian, alat bantu, prosedur penelitian, dan proses analisis data.

Bab IV yaitu Temuan dan Analisis, terdiri dari data partisipan penelitian, hasil observasi terhadap partisipan penelitian, gambaran umum partisipan penelitian, riwayat penyakit SLE partisipan penelitian, analisis intra partisipan, dan analisis inter partisipan.

Bab V yaitu Kesimpulan, Diskusi, dan Saran.