

PENERIMAAN DIRI DAN DAYA JUANG PADA WANITA PENDERITA *SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS (SLE)*

Mitra Erlina Novianty¹

*Program Studi Psikologi
Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik
Universitas Mulawarman Samarinda*

ABSTRACT. *Early adulthood represents the culmination of the development of a person. Especially for an early adult age woman who must make the achievement of future development, such as work, relationships with the opposite sex and social interaction, as well as family. Achievement of these things are supported by a state of physical and mental health. However, for a woman of people with lupus, the achievement of the developmental tasks of early adult age would be hampered even delayed because of their health condition. Systemic Lupus Erythematosus is a type of lupus that attacks the brain and nervous sufferer. Have not found the exact cause and manner of treatment of patients with SLE. The purpose of this research study is to find out how the process of fighting spirit and forms of women with Systemic Lupus Erythematosus (SLE). Researchers using qualitative research with phenomenological approach. Researchers using purposive sampling technique in determining the subject of research and use written documents as a data source. Methods of data collection in this study using observation and interviews. RS self-acceptance involves the courage to take risks based on the belief and motivation that she can trying to keep finishing school, and the RS option is choosing to live her parents split up, as well as the hospital following a social community at night because of the hospital should avoid sun exposure. NM admitted resigned to his condition as odapus although NM perform routine treatment so that there is resistance when NM gets an offer to make brooches and embroidery. Physical imperfections remains homework trying to embroider and mmebuat brooch. PR can momentarily lose sight back homework intend to start a business online.*

Keywords: *self-acceptance, adversity quotient, systemic lupus erythematosus*

ABSTRAK. Masa dewasa awal merupakan puncak dari perkembangan seseorang. Terutama untuk wanita usia dewasa awal yang harus membuat pencapaian perkembangan masa depan, seperti pekerjaan, hubungan dengan lawan jenis dan interaksi sosial, serta keluarga. Pencapaian hal-hal ini didukung oleh keadaan kesehatan fisik dan mental. Namun, bagi seorang wanita penderita lupus, pencapaian tugas perkembangan usia dewasa dini akan terhambat bahkan tertunda karena kondisi kesehatan mereka. *Systemic Lupus Erythematosus* adalah jenis lupus yang menyerang otak dan penderita saraf. Belum menemukan penyebab dan cara pengobatan yang tepat untuk pasien SLE. Tujuan dari penelitian penelitian ini adalah untuk mengetahui bagaimana proses semangat juang dan bentuk wanita dengan *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)*. Peneliti menggunakan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologis. Peneliti menggunakan teknik *purposive sampling* dalam menentukan subjek penelitian dan menggunakan dokumen tertulis sebagai sumber data. Metode pengumpulan data dalam penelitian ini menggunakan observasi dan wawancara. Penerimaan diri RS melibatkan keberanian untuk mengambil risiko berdasarkan keyakinan dan motivasi bahwa ia dapat mencoba untuk terus menyelesaikan sekolah, dan opsi RS memilih untuk tinggal bersama orang tuanya, serta rumah sakit mengikuti komunitas sosial di Malam hari karena rumah sakit harus menghindari paparan sinar matahari. NM mengaku mengundurkan diri ke kondisinya sebagai odapus meskipun NM melakukan perawatan rutin sehingga ada penolakan ketika NM mendapat tawaran membuat bros dan sulaman. Ketidaksempurnaan fisik tetap menjadi pekerjaan rumah yang berusaha menyulam dan mmebuat bros. PR dapat sejenak melupakan pekerjaan rumah yang berniat memulai bisnis online.

Kata kunci: penerimaan diri, daya juang, Systemic Lupus Erythematosus

¹ Email: mitra_ov13@yahoo.co.id

PENDAHULUAN

Menurut Hurlock (2004) masa dewasa awal merupakan masa penyesuaian diri yang khusus dan sulit dari rentang hidup seseorang. Pada wanita dewasa awal sering kali mengalami kesulitan terhadap masalah-masalah dalam penyesuaian diri karena kurangnya persiapan dalam menghadapi masalah. Santrock (2007) mengatakan masa dewasa awal adalah masa untuk bekerja dan menjalin hubungan lawan jenis yang terkadang menyisakan waktu untuk hal lainnya. Hurlock (1990) dalam hal ini telah mengemukakan beberapa karakteristik dewasa awal dan pada salah satu intinya dikatakan bahwa dewasa awal merupakan suatu masa penyesuaian diri dengan cara hidup baru dan memanfaatkan kebebasan yang diperolehnya. Secara fisik, masa dewasa awal adalah masa dari puncak perkembangan fisik. Perkembangan fisik sesudah masa ini akan mengalami degradasi sedikit demi sedikit, mengikuti umur seseorang menjadi lebih tua. Segi emosional, pada masa dewasa awal adalah masa dimana motivasi untuk meraih sesuatu sangat besar yang didukung oleh kekuatan fisik yang prima. Maka muncul stereotipe yang mengatakan bahwa masa remaja dan masa dewasa awal adalah masa dimana lebih mengutamakan kekuatan fisik daripada kekuatan rasio dalam menyelesaikan suatu masalah.

Kesehatan juga berperan dalam proses perkembangan seperti untuk mencapai segala tugas perkembangan kehidupan yang harus dicapai pada usia dewasa awal, baik kesehatan secara fisik maupun mental. Sekitar satu abad lalu penyakit tersebut mulai dikenal dengan sebutan Lupus yang dalam bahasa Latin berarti "anjing hutan". Penyakit Lupus terdapat dalam 2 hingga 3 kasus lebih banyak pada ras Afrika, Asia, Hispanik dan Amerika asli (Komalig, Hananto, Sukana dan Pardosi, 2008). Beberapa angka dari kawasan Asia yang dapat digunakan untuk memperoleh gambaran penyakit ini ialah dari survei asal yang dilakukan di negara Cina dan India. Survei yang dilakukan di India adalah 1 dari 25.000 penduduk dan di Cina 70 dari 100.000 penduduk (Malaviya, Singh, Singh, Kapoor & Kumar, 1993). Pada tahun 2013 terdapat kurang lebih sebanyak 99 odapus yang terdaftar dan tergabung dalam *Support for Odapus* (SUFORDA) Kalimantan Timur.

Menurut Kasjmir (2006) dampak besar SLE bagi penderita adalah tingkat kesakitan tinggi, tingkat gangguan aktivitas keseharian tinggi, kehilangan pekerjaan, ketergantungan tinggi (keluarga, pelayanan kesehatan), dampak psikologis seperti depresi, beban ekonomi tinggi (biaya pembelian obat) dan dampak psikologis keluarga. Pasien SLE harus menjalani masalah dengan kondisi fisik, psikologis dan stres emosional yang berkelanjutan (Saphiro dalam Wallace & Hanhn, 1997). Selain mengalami

gangguan fisik, penderita SLE mengalami gangguan psikologis.

Menurut Saphiro (dalam Wallace & Hanhn, 1997) yang termasuk NPSLE adalah gangguan pada sistem saraf dan simtom psikiatrik seperti vertigo, sakit kepala, gangguan organ pada otak, psikosis dan depresi. Saphiro mengatakan bahwa NPSLE (*neuro-psychiatric lupus*) pada pasien SLE kunjungan pada pasien wanita yaitu sebanyak 10 kasus (83%) dibandingkan pasien laki-laki hanya 2 kasus (17%) (Jifanti & Mappiase, 2010). Hal tersebut sesuai dengan penelitian Kormalig FM, dkk yang melaporkan bahwa wanita SLE di Jakarta tahun 2004 sebesar 94,6%, mengalami lupus karena pada pasien Lupus terjadi peningkatan hormon estrogen 20 kali lipat dibandingkan dengan pasien yang sehat. Berdasarkan berbagai dampak yang ditimbulkan Lupus membuat diri seseorang terbatas dari segala kegiatan yang dijalani sebelumnya. Dibalik kekurangan pasti ada kelebihan yang selanjutnya bagaimana seseorang mampu untuk menerima keadaan diri mereka dengan segala kekurangan dan mengoptimalkan kelebihan yang ada. Penerimaan diri mengandung persepsi terhadap dirinya sendiri. Willi (dalam Fahiroh & Sulaiman, 2005) menyatakan bahwa penerimaan diri berhubungan dengan penyesuaian diri yang tinggi selain memberikan sumbangan pada kesehatan mental seseorang serta hubungannya antar pribadi.

Permasalahan yang dialami odapus dapat menghambat odapus wanita usia dewasa awal dalam menjalankan tugas perkembangan seseorang karena terhambat oleh kesehatan fisik (Hurlock, 1990). Menurunnya kepercayaan diri untuk dapat berinteraksi dengan sesama, ketidakpercayaan untuk dapat melakukan aktivitas seperti sebelumnya. Hal ini berkaitan dengan penerimaan subjek. Penerimaan diri berkaitan dengan kemampuan subjek memberikan penilaian positif terhadap kondisi dan keadaan yang menimpa diri seseorang. Seseorang mampu mengenali kelebihan ataupun kekurangan diri sendiri, kemudian individu tersebut mampu dan bersedia untuk hidup dengan segala karakteristik yang ada dalam dirinya tanpa merasakan adanya ketidaknyamanan (Jersild dalam Hurlock, 1990).

Dampak penyakit Lupus sudah sangat berpengaruh besar terhadap peran sosial odapus. Kemampuan menghadapi tuntutan-tuntutan yang ada dalam kehidupan berkaitan dengan *Adversity quotient* (AQ) atau daya juang. Daya juang memiliki aspek-aspek yang dapat memberikan gambaran mengenai ketangguhan individu dalam menghadapi hambatan atau kegagalan dan dapat memprediksi apakah ia tetap terkendali dalam menghadapi situasi atau keadaan yang sulit. Daya juang mengukur kemampuan seseorang dalam menghadapi kesulitan. Dalam konsep daya juang, individu dengan daya juang yang

tinggi, akan cenderung merasakan bertanggung jawab atas masalah yang dihadapinya saat berada dalam kesulitan, mampu mengontrol masalah, lihai dalam mencari pemecahan masalah yang dihadapinya tersebut dan juga akan fokus terhadap solusi (Stoltz, 2007).

TINJAUAN PUSTAKA

Systemic Lupus Erythematosus (SLE)

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) adalah prototipe dari kelainan kekebalan tubuh (*autoimmune*) yang dapat menyebabkan bermacam-macam diagnosis-diagnosis klinis yang berbeda pada penderita dan kelainan imunologi (Peralta-Ramirez, dkk, 2006). Nama *Lupus* itu sendiri berasal dari bahasa latin yang berarti serigala. Pada abad ke-10, istilah ini pertama kali digunakan untuk menggambarkan kondisi peradangan kulit yang menyerupai gigitan serigala. Pada tahun 1972, seorang dokter yaitu Moriz Kaposi menyatakan bahwa *Lupus Erythematosus* adalah suatu kondisi peradangan kulit yang kadang-kadang disertai dengan gejala sistemik, seperti demam, nyeri sendi, mudah lelah, anemia, penurunan berat badan, rambut rontok, luka di mulut dan sensitif terhadap sinar matahari. Sistem kekebalan tubuh pada penderita SLE kehilangan kemampuan untuk membedakan antigen dari sel dan jaringan tubuh sendiri sehingga kekebalan tubuh tidak hanya menyerang kuman yang merusak tubuh tetapi juga merusak organ tubuhnya sendiri (*autoimmune*) (Wallace, 2005).

Menurut Kasjmir (2006) dampak besar SLE bagi penderita adalah tingkat kesakitan tinggi, tingkat gangguan aktifitas keseharian tinggi, kehilangan pekerjaan, ketergantungan tinggi (keluarga, pelayanan kesehatan), dampak psikologis seperti depresi, beban ekonomi tinggi (biaya pembelian obat) dan dampak psikologis keluarga. Pasien SLE harus menjalani masalah dengan kondisi fisik, psikologis dan stres emosional yang berkelanjutan (Saphiro dalam Wallace & Hanhn, 1997). Selain itu pasien SLE yang bertahan hidup harus menerima konsekuensi akumulasi kerusakan organ dari imun tubuh yang merusak organ-organ tubuhnya dan obat-obatan yang dikonsumsi (Gladman dan Urowitz dalam Stojan dkk, 2012). Menurut Saphiro, pada umumnya pasien penderita SLE harus beradaptasi dengan penyakit kronis yang tidak ada obatnya dengan pola durasi dari remisi (hilangnya gejala SLE pada penderita) dan eksaserbasi (timbulnya kembali gejala setelah beberapa waktu gejala hilang dengan ataupun obat tanpa obat) yang tidak menentu dan terkadang hilang tanpa dapat terdiagnosis lagi.

Selain mengalami gangguan fisik, penderita SLE mengalami gangguan psikologis. Berdasarkan penelitian Noelle, dkk (dalam Wallace & Hanhn, 1997) pada 35 penderita SLE, ditemukan bahwa 54%

subjek mengalami gangguan psikologis. Saphiro mengatakan bahwa NPSLE (*neuropsychiatric lupus*) pada pasien SLE berkisar 12%-71% dan gangguan psikologis yang paling umum dialami adalah depresi. Gangguan psikologis dan kesulitan *neurobehavioral* yang umum terjadi pada penderita SLE diklasifikasikan pada psikosis, gangguan emosi, sindrom organik otak, kemunduran kognitif, reaksi obat (umum bagi penggunaan obat *corticosteroid*), gangguan fungsi, terganggunya sistem siklus ritme biologis kerja tubuh (*bioritmik*) dan berbagai gangguan pada saraf otonom.

Penerimaan Diri

Sheerer menjelaskan bahwa penerimaan diri adalah sikap dalam menilai diri dan keadaannya secara objektif, menerima kelebihan dan kelemahannya. Menerima diri berarti telah menyadari, memahami dan menerima apa adanya dengan disertai keinginan dan kemampuan untuk selalu mengembangkan diri sehingga dapat menjalani hidup dengan baik dan penuh tanggung jawab (Cronbach dalam Paramita, 2012). Corsini (2002) mendefinisikan penerimaan diri sebagai pengenalan terhadap kemampuan pribadinya dan prestasinya, bersamaan dengan penerimaan terhadap keterbatasan dirinya. Rendahnya penerimaan terhadap diri dapat menimbulkan gangguan emosional.

Adapun faktor-faktor yang mempengaruhi penerimaan diri yaitu berupa pemahaman diri (*self understanding*), harapan yang realistis (*realistic expectations*), tidak adanya hambatan lingkungan (*absence of environmental obstacles*), tingkah laku sosial yang sesuai (*favorable social attitudes*), tidak adanya stres emosional (*absence of severe emotional stress*), Kenangan akan keberhasilan (*Preponderance of Successes*), identifikasi dengan orang yang memiliki penyesuaian diri yang baik (*Identification with Well-adjusted People*), perspektif diri (*self perspective*), pola asuh masa kecil yang baik (*good childhood training*), konsep diri yang stabil (*stable self concept*). Selain itu, terdapat aspek-aspek yang terkandung dalam penerimaan diri diantaranya adalah pengetahuan diri, penerimaan diri pantulan (*reflected self-acceptance*), penerimaan diri dasar (*basic self-acceptance*), perbandingan antara yang *real* dan *ideal* (*real-ideal Comparison*), pengungkapan diri, penyesuaian diri, memanfaatkan potensi secara efektif.

Daya Juang

Kemampuan berjuang atau bisa juga disebut daya juang merupakan kemampuan mempertahankan atau mencapai sesuatu yang dilakukan dengan gigih. Daya juang juga bisa disebut kecerdasan *adversity*. Stoltz (2007) mengungkapkan bahwa salah satu rahasia untuk mengatasi tantangan atau kesulitan bagi

setiap individu yaitu dengan meningkatkan *Adversity Quotient* (AQ). Stoltz (2007) menyatakan bahwa AQ adalah kecerdasan dan kemampuan yang dimiliki seseorang di dalam mengatasi kesulitan dan kesanggupan untuk bertahan hidup.

Stoltz (2007) meminjam terminologi para pendaki gunung dengan mengatakan bahwa terdapat tiga tipe orang yang berusaha melakukan pendakian ke puncak gunung yang memiliki respon yang berbeda-beda terhadap kesulitan yaitu *quitters*, *campers*, *climbers*. Terdapat beberapa faktor pula yang mempengaruhi daya juang seseorang yaitu daya saing, produktivitas, motivasi, mengambil resiko, perbaikan, belajar, merangkul perubahan, dan keuletan. Stoltz (2007) terdapat empat dimensi dalam daya juang yang sering disingkat dengan CO2RE yaitu *control* atau kendali (C), *origin* dan *ownership* atau asal usul dan pengakuan (O2), *reach* atau jangkauan (R), *endurance* atau daya tahan (E).

METODE PENELITIAN

Penelitian menggunakan metode observasi dan wawancara dengan pendekatan fenomenologi. Peneliti menggunakan teknik *purposive sampling* untuk menentukan subjek penelitian. Peneliti menggunakan dokumen tertulis sebagai sumber data. Dokumen tersebut merupakan data odapus di Kalimantan Timur yang terdata tahun 2013. Dokumen tertulis didapat dari *Support for Odapus Kalimantan Timur* (SUFORDA).

HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

Penerimaan diri RS melibatkan keberanian untuk mengambil resiko yang dilandasi adanya keyakinan dan motivasi bahwa dirinya mampu berusaha untuk tetap menyelesaikan sekolah, dan pilihan RS yang memilih untuk tinggal berpisah orang tuanya, serta RS mengikuti sebuah komunitas sosial di malam hari karena RS harus menghindari paparan sinar matahari. NM mengaku pasrah dengan kondisinya sebagai odapus walaupun NM melakukan pengobatan rutin sehingga terjadi penolakan ketika NM mendapat tawaran untuk membuat bros dan menyulam. Ketidaksihinggaan fisik tetap membuat PR berusaha untuk menyulam dan membuat bros. PR yang sejenak dapat kehilangan penglihatan kembali membuat PR berniat untuk memulai usaha secara *online*

Hurlock (1990) bahwa harapan yang realistis timbul jika individu menentukan sendiri harapannya yang disesuaikan dengan pemahaman mengenai kemampuannya. Dikatakan realistis bila individu tersebut memahami keterbatasan dan kekuatan dirinya dalam mencapai tujuannya. Semakin realistis seseorang terhadap harapan dan tujuannya maka akan semakin

besar kesempatan tercapainya harapan dan tujuan tersebut yang dapat memberikan kepuasan diri yang merupakan hal penting dalam penerimaan diri. Berbagai proses telah dilalui oleh RS sebagai odapus.

RS yang semula merasa sangat terbebani dengan kondisinya membuat RS berpikir dirinya hanya mampu pasrah tanpa adanya keyakinan untuk sembuh. Harapan RS terwujud karena dirinya mampu menyelesaikan sekolah hingga bangku Sekolah menengah Atas (SMA). Daya tahan yang dimiliki RS dalam menghadapi permasalahannya membuat RS berpikir untuk tidak menyalahkan sisa hidupnya dan harus dapat berguna bagi orang lain. Stoltz (2000) mengatakan bahwa seseorang yang mempunyai motivasi yang kuat mampu menciptakan peluang dalam kesulitan. Hal ini terlihat dari adanya keyakinan RS untuk menyelesaikan yang telah RS jalani akhirnya membuat RS tetap bersekolah dan berhasil menyelesaikan sekolahnya serta RS yang mengikuti kegiatan sosial di malam hari karena RS yang tidak boleh terkena paparan sinar matahari.

Daya juang RS dalam menghadapi sakitnya juga didukung oleh keberanian RS dalam mengambil resiko. Ketika keluar di siang hari, RS tidak mengenakan jaket. Keberanian RS untuk mengambil resiko mengenai pengetahuan dirinya sebagai odapus yang tidak sepenuhnya RS jaga. Menurut penelitian yang dilakukan Satterfield dan Seligmen (dalam Stoltz, 2000) menunjukkan bahwa seseorang yang mempunyai daya juang tinggi akan lebih berani mengambil resiko dan tindakan yang dilakukan. Hal itu dikarenakan seseorang dengan daya juang tinggi merespon kesulitan secara lebih konstruktif. RS menunjukkan bahwa dirinya memiliki ciri sebagai seorang *climbers*. Hal ini terbukti dari proses penerimaan diri yang dilalui RS kini membawanya pada sebuah kegiatan sosial yang mampu memberikan kesenangan batin baginya. Keyakinan subjek bahwa dirinya mampu untuk menyelesaikan sesuatu yang telah dijalaninya telah mampu RS buktikan bahwa dirinya benar mampu bertahan hingga saat ini. Seperti RS yang mampu menyelesaikan sekolah.

Berdasarkan psikologi kesehatan dan kedokteran menyatakan bahwa tidak hanya keadaan psikologis yang mampu mempengaruhi kesehatan, akan tetapi kesehatan juga mampu mempengaruhi pengalaman psikologis seseorang termasuk kemampuan kognitifnya (Holsboer dan Ising, 2010). Hingga saat ini NM merasa pasrah dan hanya menerima keadaannya tanpa berpikir bahwa dirinya mampu untuk melakukan sesuatu dengan keadaannya. Keterhambatan pencapaian tugas-tugas di masa dewasa awal semakin membuat NM merasa tidak adanya harapan lagi bagi dirinya sebagai odapus.

Pembandingan antara yang *real* dan *ideal* dialami oleh NM. Keinginan NM untuk hidup normal, seperti bekerja, menikah, memiliki keluarga menjadi tertunda bahkan NM yakin kelak dia tidak akan menikah hingga akhir umurnya. Hurlock (1990) yang mengatakan bahwa permasalahan-permasalahan yang dialami odapus dapat menghambat odapus wanita usia dewasa awal menjalankan tugas perkembangannya karena tugas perkembangan seseorang dapat terhambat karena kesehatan fisik.

Adanya stres emosional yang dirasakan oleh NM, dapat menyebabkan pandangan negatif terhadap dirinya dan pandangannya pun berubah kearah negatif sehingga berpengaruh terhadap penerimaan dirinya. Adanya pandangan negatif NM terhadap satusnya sebagai odapus menyebabkan kurang adanya motivasi dalam diri NM untuk menghadapi penyakitnya. Menurut Stoltz (2000) tidak adanya motivasi dalam diri seseorang akan membuat subjek tidak mampu menciptakan peluang dalam kesulitan yang dihadapinya. Motivasi merupakan salah faktor yang mempengaruhi daya juang seseorang dalam menghadapi permasalahan

Permasalahan yang dialami PR menjadi suatu permasalahan yang kompleks baginya. Kehilangan salah satu kakinya membuat PR sangat terpukul. Feist dan Feist (dalam Machdan & Hartini, 2012) menjelaskan bahwa kekurangan yang terdapat pada salah satu bagian tubuh seorang individu dapat mempengaruhi individu tersebut secara menyeluruh. Kecacatan atau ketidaknormalan pada tubuh, seperti kelainan pada tulang atau gangguan pada otot dan sendi yang menyebabkan kurangnya kapasitas normal individu untuk bergerak dan melakukan aktivitas sehari-hari. Akibat dari terganggunya kondisi kesehatan seseorang yang membuat ketidaknormalan pada tubuh seseorang, seseorang tersebut menghadapi berbagai masalah, baik dari segi emosi, sosial, dan bekerja (Damayanti dan Rostiana, 2003).

Penerimaan diri PR terlihat dari PR yang berusaha untuk menyesuaikan diri dengan kondisinya yang mengalami kelumpuhan. PR menyulam serta membuat bros. Kemudian PR mencoba untuk berusaha secara *online*. Berdasarkan hasil penelitian, ketika seseorang mampu berpikir positif dengan melihat kelebihan dibalik kekurangannya, maka pada saat itu pula muncul usaha untuk menyesuaikan diri. Pada penyesuaian diri tersebut secara tidak langsung, individu akan mampu untuk mengendalikan diri secara emosional.

Kesimpulan dan Saran

Kesimpulan

Berdasarkan hasil observasi dan wawancara maka diperoleh data mengenai proses penerimaan diri dan bentuk daya juang pada wanita penderita *systemic lupus erythematosus* (SLE). RS menceritakan proses penerimaan diri yang dialaminya terlihat pada bentuk penyesuaian diri RS. Penyesuaian diri RS melibatkan keberanian untuk mengambil resiko seperti RS yang berjalan-jalan disiang hari dan membuat kulit badannya hitam menggosong. Namun tindakan RS dilandasi oleh adanya keyakinan dan motivasi bahwa dirinya mampu menjalani kegiatan sebagai odapus. Hal ini terbukti dari sikap RS yang berusaha untuk tetap menyelesaikan sekolah, dan pilihan RS yang memilih untuk tinggal berpisah orang tuanya, serta RS mengikuti sebuah komunitas sosial dimalam hari karena RS harus menghindari paparan sinar matahari.

Hingga saat ini NM mengaku pasrah dengan kondisinya sebagai odapus. Hal ini terlihat dari penolakan NM ketika mendapat tawaran untuk membuat bros serta menyulam bersama odapus lain karena NM tidak ingin dirinya bertambah sakit. Walaupun NM rutin melakukan pengobatan dan membuat vertigonya berkurang, NM tetap merasa pasrah dan tidak yakin dirinya akan sembuh. NM selalu membayangkan dirinya yang seharusnya sehat dan kini memiliki bekerja serta memiliki keluarga.

PR berusaha untuk menyesuaikan diri dan menerima keadaannya. Hal ini terlihat dari sikap PR yang segera meminum steroid untuk mencegah lupusnya berkembang. Selain itu, ketika kaki PR diamputasi, PR tetap berusaha untuk menyulam dan mmebuat bros. PR yang sejenak dapat kehilangan penglihatan kembali membuat PR untuk memulai usaha secara *online*.

Saran

- Bagi subjek penelitian diharapkan untuk mampu memahami kondisinya sebagai seorang odapus yang dapat menimbulkan adanya gangguan secara fisik dan psikis bagi penderitanya. Adanya pemahaman terhadap hal tersebut akan memudahkan odapus untuk melakukan penyesuaian diri dan mampu melihat kelebihan yang membuat mereka mampu melakukan kegiatan-kegiatan sebagai odapus.
- Bagi pihak keluarga, diharapkan untuk mendukung segala kegiatan yang mampu odapus lakukan. Seperti pihak keluarga dapat memberikan kebebasan bagi odapus untuk melakukan kegiatan yang mereka yakini mampu lakukan dan kegiatan tersebut bersifat positif. Hal ini bertujuan agar odapus mampu berpikir positif

bahwa mereka mampu untuk melakukan kegiatan-kegiatan lain sebagai odapus.

- c. Pihak keluarga diharapkan untuk dapat mencari informasi mengenai pengobatan-pengobatan yang efektif dan cocok untuk kesehatan pasien.
- d. Pada proses pendampingan yang dilakukan oleh pihak *Support for Odapus* KALTIM, diharapkan awuntuk mampu melaksanakan seminar-seminar bagi para odapus, namun tidak hanya berkaitan dengan penyakit lupus melainkan seminar yang mampu untuk membuka pikiran pada odapus untuk tetap berpikir positif dan bersemangat dengan statusnya sebagai odapus. Selain itu, diharapkan kepada pihak *support for Odapus* juga memberikan seminar bagi pihak keluarga mengenai bagaimana membantu penerimaan diri bagi dirinya yang mengidap lupus serta pihak keluarga diberi pengarahan mengenai pendampingan pasien dirumah.

DAFTAR PUSTAKA

- Azwar, S. (2003). *Metode Penelitian*. Yogyakarta: Pustaka Belajar.
- Batchelor, T., Carson, K., O'Neill, A., Grossman, S. A., Alavi, J., New, P., ... & Priet, R. (2003). Treatment of primary CNS lymphoma with methotrexate and deferred radiotherapy: a report of NABTT 96-07. *Journal of Clinical Oncology*, 21 (6), 1044-1049.
- Bombardier, C., Gladman, D. D., Urowitz, M. B., Caron, D., Chang, C. H., Austin, A., ... & Esdaile, J. (1992). Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus patients. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 35 (6), 630-640.
- Corsini, R. J. (2002). *The Dictionary of Psychology*. New York: Brunner-Routledge.
- Fahiroh, S. A., & Sulaiman, M. (2005). *Perbedaan penerimaan diri terhadap pensiun dini ditinjau dari status pekerjaan pada usia dewasa tengah (middle adulthood)*. Proceedings Temu Ilmiah "Peningkatan Kualitas Perkembangan Manusia Indonesia Berdasarkan Kearifan Lokal". Semarang: Universitas Katolik Soegijapranata.
- Holsboer, F., & Ising, M. (2010). Stress hormone regulation: biological role and translation into therapy. *Annual review of psychology*, 61, 81-109.
- Hurlock, E. B. (1999). *Psikologi perkembangan suatu pendekatan sepanjang rentang kehidupan* (terjemahan Istiwidayanti & Soedjarwo). Jakarta: Erlangga.
- Hurlock, E. B. (2004). *Psikologi Perkembangan*. Jakarta: Erlangga.
- Jifanti, F., & Mappiasse, A. (2010). Studi retrospektif lupus eritematosus di subdivisi alergi imunologi bagian ilmu kesehatan kulit dan kelamin RSUP dr. Wahidin Sudirohusodo Makassar Periode 2005-2010. *Jurnal Penelitian Kesehatan PharmaMedika*, 2 (2).
- Komalig, F. M., Hananto, M., Sukana, B., & Pardosi, J. F. (2008). Faktor lingkungan yang dapat meningkatkan risiko penyakit lupus eritematosus sistemik. *Jurnal Ekologi Kesehatan*, 7 (2), 747-757.
- Machdan, D. M., & Hartini, N. (2012). Hubungan antara penerimaan diri dengan kecemasan menghadapi dunia kerja pada tunadaksa di UPT rehabilitasi sosial cacat tubuh Pasuruan. *Jurnal psikologi klinis dan kesehatan mental*, 1 (02), 79-85.
- Malaviya, A. N., Singh, R. R., Singh, Y. N., Kapoor, S. K., & Kumar, A. (1993). Prevalence of systemic lupus erythematosus in India. *Lupus*, 2 (2), 115-118.
- Paramitha, D. (2012). *Penerimaan diri pada istri pertama dalam keluarga poligami yang tinggal dalam satu rumah*. Universitas Gunadarma, Depok.
- Peralta-Ramirez, M. I., Coín-Mejías, M. Á., Jimenez-Alonso, J., Ortego-Centeno, N., Callejas-Rubio, J. L., Caracuel-Romero, A., & Pérez-García, M. (2006). Stress as a predictor of cognitive functioning in lupus. *Lupus*, 15 (12), 858-864.
- Stojan, G., Baer, A. N., Hochberg, Chakravarty, Clowse, Chakravarty, ... & Huong. (2012). Flares of systemic lupus erythematosus during pregnancy and the puerperium: prevention, diagnosis and management. *Expert review of clinical immunology*, 8 (5), 439-453.
- Santrock, J. W. (2007). *Remaja* (Jilid 2 Edisi Kesebelas). Jakarta: Erlangga.
- Stoltz, P. G. (2000). *Keperawatan jiwa* (Edisi kelima). Jakarta: EGC
- Stoltz, P. G. (2007). *Adversity quotient, mengubah hambatan menjadi peluang* (Cetakan ketujuh). Jakarta: Gramedia Widiasarana Indonesia.
- Wallace, D. J. (2005). A mitochondrial paradigm of metabolic and degenerative diseases, aging, and cancer: a dawn for evolutionary medicine. *Annual review of Genetical*, 39, 359-407.
- Wallace, D. J., & Hahn, B. (1997). *Dubois' Lupus Erythematosus Williams and Wilkins*, Baltimore.