

PENGALAMAN PENGASUHAN *SINGLE MOTHER* YANG MEMILIKI ANAK PENYANDANG LUPUS ERITEMATOSUS SISTEMIK: *INTERPRETATIVE PHENOMENOLOGICAL ANALYSIS*

Magdalena Margaretha¹, Yohanis F. La Kahija²

^{1,2}Fakultas Psikologi, Universitas Diponegoro
Jl. Prof. Soedarto SH Tembalang Semarang 50275

magdalenamargaretha20@gmail.com

Abstrak

Ketidakhadiran suami membuat *single mother* berjuang sendiri untuk mengasuh anak. Kondisi tersebut semakin berat setelah anak didiagnosis mengidap penyakit kronis yaitu lupus. Penyakit lupus merupakan jenis penyakit autoimun kronis yang dapat memberikan dampak fisik maupun psikologis kepada pengidapnya. Tujuan penelitian ini adalah untuk memahami dan mencari tahu mengenai proses pengasuhan pada *single mother* yang memiliki anak penyandang lupus eritematosus sistemik. Pemilihan partisipan dilakukan dengan teknik purposif. Terdapat tiga partisipan yang diwawancarai dengan kriteria *single mother* yang memiliki anak penyandang lupus eritematosus sistemik usia dewasa awal, dan didiagnosis mengidap lupus eritematosus sistemik sejak usia remaja. Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah penelitian fenomenologis dengan wawancara yang bersifat semi-terstruktur sebagai metode pengumpulan data. Analisis data yang digunakan dalam penelitian ini adalah *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). Penelitian ini menghasilkan dua tema induk yaitu, (1) keprihatinan terhadap anak dengan tema superordinat kepedulian dalam mengasuh, upaya memahami kondisi anak, upaya penyembuhan, upaya membangun optimisme, dan (2) dinamika dalam mengasuh dengan tema superordinat keguncangan pascadiagnosis, rintangan dalam pengasuhan, serta penguatan dalam pengasuhan. Terdapat satu tema khusus yang hanya muncul pada partisipan EY, yaitu pembatasan diri karena stigma. Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa terdapat berbagai dinamika yang dialami oleh *single mother* dan upaya keras yang dilakukan untuk dapat bertahan selama mengasuh anak penyandang lupus eritematosus sistemik pada ketiga partisipan. Kekurangan dan keterbatasan dari penelitian ini juga dibahas sebagai acuan untuk penelitian yang akan dilakukan selanjutnya.

Kata kunci: lupus eritematosus sistemik; pengasuhan; *single mother*

Abstract

Single mother survives alone to raise the child because the absence of her husband. This condition got harder after the child was diagnosed with a chronic disease, namely lupus. Lupus is a chronic autoimmune disease affects its sufferer physically and psychologically. *Systemic lupus erythematosus* is the most common type of lupus in the world. The purpose of this study was to understand and find out about the parenting process of single mothers who have child with *systemic lupus erythematosus*. The participants of this study were selected using a purposive technique. There were three participants who were interviewed with the criteria of single mother who had child with *systemic lupus erythematosus* in early adulthood, and the child was diagnosed with *systemic lupus erythematosus* since adolescence. The method used in this research was phenomenological research with semi-structured interviews as the data collection method. The data analysis used in this research was Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). This research brought two main themes as the results, (1) concern for the child with superordinate theme of care in parenting, effort to understand the child's condition, effort to recover, effort to build optimism, and (2) dynamics in parenting with the superordinate theme of post-diagnosis shocks, obstacles in parenting, as well as strengthening in parenting. There was one particular theme that only appeared to EY participants, namely self-limitation due to stigma. The study results showed that there were various dynamics and hard work experienced by these three single mothers to survive while taking care of a child with *systemic lupus erythematosus*. The lacks and limitations of this study were also discussed as a reference for future research.

Keywords: systemic lupus erythematosus; parenting; single mother

PENDAHULUAN

Kehilangan seseorang yang dicintai menyebabkan individu merasakan sakit yang begitu dalam, frustrasi, serta membutuhkan waktu yang cukup lama untuk kembali normal (Papalia, 2002). Kondisi tersebut secara otomatis mengubah status ibu sebagai *single mother* atau orang tua tunggal bagi anak-anak. Tugas pengasuhan yang harusnya dilakukan berdua oleh suami dan istri, diambil alih sepenuhnya oleh istri. Kematian suami menyebabkan istri menjadi satu-satunya orang yang bertanggung jawab atas keberlanjutan hidup keluarganya (Pranandari, 2011). Selain masalah pengasuhan, permasalahan lain yang sering muncul pada *single mother* adalah masalah finansial. Sebagai kepala keluarga, *single mother* dituntut untuk hidup mandiri dan dapat mencari nafkah untuk memenuhi kebutuhan rumah tangga.

Kartono (2007) menjelaskan bahwa seorang ibu tidak hanya menjalani proses biologis saat melahirkan anak, tetapi ia juga mengalami proses psikologis yang individual sehingga ibu memiliki peran yang penting dalam proses tumbuh kembang anaknya. Dalam keluarga, ibu berperan sebagai sistem pendukung yang utama dalam pemberian perawatan pertama dan secara langsung, baik dalam kondisi sehat maupun sakit bagi anggota keluarganya (Suliswati dkk., 2005). Mengasuh serta mendampingi anak pengidap sakit kronis merupakan hal yang berat bagi ibu. Nurhayati (dalam Wahyuningrum, 2002) mengemukakan bahwa penyakit kronis membutuhkan proses pengobatan yang relatif lama dan teratur, serta kemampuan untuk membatasi gaya hidup.

Salah satu penyakit yang digolongkan ke dalam penyakit kronis adalah lupus. Bagi pengidap lupus, sistem kekebalan tubuh yang semestinya berfungsi untuk melindungi tubuh mengalami gangguan yaitu zat antibodi dalam tubuh penderita menyerang organ tubuhnya sendiri (Djoerban, 2015). Terdapat beberapa jenis penyakit lupus, yaitu *cutaneus lupus*, lupus eritematosus sistemik, *drug induced lupus*, serta *neonatal*, dan *pediatric lupus*. Dari beberapa jenis lupus tersebut, lupus eritematosus sistemik merupakan jenis lupus yang paling berat karena dapat menyerang seluruh organ tubuh manusia mulai dari ujung kaki hingga ujung rambut dan melibatkan persendian, kulit, darah, serta organ tubuh lainnya seperti hati, otak, dan ginjal sehingga seringkali timbul gejala-gejala lupus yang berbeda antara satu penyandang lupus dengan yang lainnya (Sismadi, 2005).

Sismadi (2005) menjelaskan pentingnya dukungan psikis dari sesama pengidap dan orang-orang terdekat untuk menumbuhkan keyakinan diri odapus. Odapus dapat beraktivitas secara normal selama mampu mengendalikan penyakitnya agar tetap tenang dan tidak bergejolak. Penelitian yang dilakukan oleh Nurmalasari dan Putri (2015) menunjukkan bahwa terdapat hubungan positif antara dukungan sosial dengan harga diri pada remaja yang mengidap lupus. Semakin tingginya dukungan sosial maka akan semakin tinggi pula harga diri pada remaja tersebut. Lestari (2014) dalam penelitiannya juga menunjukkan bahwa dukungan keluarga dan komunitas berpengaruh terhadap ketabahan yang dirasakan oleh odapus.

METODE

Penelitian ini menggunakan pendekatan *interpretative phenomenological analysis* (IPA). Peneliti dalam pandangan fenomenologis berusaha untuk mengungkap dan memahami suatu fenomena unik yang dialami dan diyakini oleh partisipan dalam penelitian (Herdiansyah, 2012). Fokus dari penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi pengalaman pengasuhan ibu yang memiliki anak penyandang lupus eritematosus sistemik. Pemilihan partisipan dilakukan dengan teknik purposif. Kriteria subjek dalam penelitian ini adalah *single mother* dengan anak

penyandang lupus (odapus), anak berusia dewasa awal (18-25 tahun), anak didiagnosis lupus sejak masa remaja, serta bersedia menjadi partisipan.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Keprihatinan terhadap Anak

Bentuk keprihatinan yang dirasakan oleh ketiga partisipan hampir sama. Selama mengasuh, mereka menunjukkan kepedulian terhadap anaknya. Partisipan EY dan ES mengawasi anaknya agar tetap menerapkan pola hidup sehat dan berusaha untuk mengingatkan anaknya agar membatasi kegiatan. Penelitian yang dilakukan oleh Paramita dan Margaretha (2013) menemukan bukti empiris bahwa odapus yang tidak dapat menyesuaikan diri terhadap keadaan penyakit, akan kesulitan untuk patuh dalam mengonsumsi obat. Pada partisipan ED, ia mengingatkan anaknya untuk rutin mengonsumsi obat karena pada saat awal menerima hasil diagnosis, anaknya merasa jenuh karena harus mengonsumsi obat setiap hari. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Sheba dkk. (2018) bahwa dukungan-dukungan yang dapat meningkatkan motivasi kepatuhan minum obat pada odapus, yaitu berasal dari orang tua, pasangan, keluarga, teman, lingkungan, dan lembaga termasuk sukarelawan.

Saat mengetahui bahwa anaknya mengidap lupus eritematosus sistemik, ketiga partisipan berusaha untuk memahami kondisi anak dengan mencari tahu mengenai penyakit yang diderita dengan membaca buku dan mengikuti seminar. Gordon (2009) menyatakan bahwa membaca literatur mengenai penyakit yang diderita oleh anak serta mencari tahu mengenai perawatannya merupakan salah satu metode coping internal yang dikembangkan oleh orang tua yang mengalami duka berkepanjangan (*chronic sorrow*).

Berbagai upaya pengobatan dilakukan oleh orang tua untuk anak mereka yang mengidap lupus eritematosus sistemik. Mulai dari pengobatan medis hingga pengobatan alternatif. Ketiga partisipan membawa anak mereka ke rumah sakit untuk berkonsultasi dengan dokter. Orang tua yang merawat anak dengan penyakit kronis akan merasa khawatir, dan kekhawatiran inilah yang mendorong mereka untuk bertindak melakukan sesuatu untuk kesembuhan anaknya (Coffey, 2006). Tindakan ketiga partisipan disini merupakan pernyataan kesiapan mereka untuk berperan sebagai pendamping bagi anaknya.

Harapan merupakan salah satu motivasi positif yang dapat melahirkan sifat optimis. Partisipan EY dan ES berharap anaknya bisa sembuh dan bisa lepas dari pengobatan serta hidup lebih mandiri. Partisipan ED memiliki harapan agar anaknya meneruskan pendidikan S2 profesi psikologi dengan harapan ilmu yang dimiliki dapat bermanfaat untuk diri sendiri dan bermanfaat untuk sesama odapus. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Handian dkk. (2017) terhadap keluarga yang merawat anak dengan leukemia limfoblastik akut bahwa keyakinan dan harapan akan kesembuhan anak mendominasi untuk terus bertahan dengan pengobatan.

Dinamika dalam Pengasuhan

Pada saat mengetahui bahwa anaknya mengidap lupus eritematosus sistemik, partisipan EY merasa tidak percaya namun berusaha untuk menerima kondisi anaknya dan pasrah terhadap setiap peristiwa yang dialaminya kepada Tuhan. Hal ini sejalan dengan pernyataan Winsley (dalam Yuniarsih, 2009) yang menyatakan bahwa makna spiritualitas bukan sekedar hubungan individu dengan Tuhan, tetapi juga cara individu memberikan respon terhadap kehidupan, mengembangkan keterlibatan dalam keluarga, dan menambah kapasitas keimanannya. Partisipan ES merasakan kesedihan ketika mengetahui bahwa anaknya mengidap lupus

eritematosus sistemik. Hal tersebut dapat dijelaskan dengan lima tahapan kedukaan yang dikemukakan oleh Kubler-Ross (dalam Santrock, 2012), yaitu penolakan dan *isolasi (denial and isolation)*, marah (*anger*), menawar (*bargaining*), depresi (*depression*), menerima (*acceptance*). Permasalahan ekonomi menjadi salah satu alasan partisipan ED merasa terbebani akan hasil diagnosis anak. Dalam segi ekonomi, memenuhi tuntutan bagi kebutuhan hidup rumah tangga adalah salah satu permasalahan yang dialami *single mother* (Maulida & Kahija, 2015).

Pada ketiga partisipan ditemukan adanya kesulitan yang dialami ketika mengasuh anak penyandang lupus eritematosus sistemik. Partisipan EY mengalami kesulitan untuk mengontrol jadwal minum obat anak. Mueser dan Gingerich (2006) menjelaskan bahwa individu yang memiliki masalah medis dapat gagal untuk meminum obat secara rutin karena ketidaksukaan terhadap efek samping dari obat atau dari simtom yang dianggap tidak mengganggu kehidupannya. Partisipan ES mengalami kesulitan dalam menghadapi *mood* anaknya. Karasz dan Ouellette (dalam McElhone dkk., 2006) mengemukakan bahwa penyakit lupus dapat menyebabkan individu mengalami hambatan dalam peran sosial mereka sehingga mengalami depresi dan hal tersebut berdampak negatif pada kesejahteraan psikologis odapus. Partisipan ED mengalami kesulitan dalam membiayai pengobatan anak. Sheba dkk. (2018) menjelaskan bahwa lupus eritematosus sistemik merupakan penyakit autoimun kronis yang mengharuskan peyandangnya untuk mengonsumsi obat dalam jangka waktu yang lama bahkan seumur hidupnya. Keadaan ini dapat menimbulkan dampak fisik, psikis, sosial, bahkan menyebabkan biaya pengobatan yang tinggi sehingga lupus eritematosus sistemik digolongkan sebagai penyakit katastrofik.

Berbagai kesulitan yang dialami ibu selama mengasuh dapat dilalui dengan adanya dukungan. Partisipan EY mengatakan bahwa ia mendapat dukungan keluarga selama mengasuh anaknya. Pada partisipan ES, ia menganggap bahwa spiritualitas menjadi penguatan selama mengasuh anaknya. Doa menjadi sumber kekuatan baginya. Weekes (1991) menyebutkan bahwa orang yang beragama mempercayai akan adanya pertolongan Tuhan. Pada ketiga partisipan ditemukan bahwa dukungan komunitas menjadi salah satu penguatan bagi ibu dalam mengasuh anak mereka. Pada partisipan ED, komunitas menjadi dukungan utama bagi dirinya selama mengasuh anak penyandang lupus eritematosus sistemik. Mashudi (dalam Fajriyati & Asyanti, 2017) menjelaskan bahwa dukungan sosial menjadi faktor yang memengaruhi *coping* dari *caregiver*.

Tema Khusus Partisipan EY: Pembatasan diri karena stigma

Partisipan EY berusaha untuk membatasi diri mengikuti kegiatan di lingkungan tempat tinggalnya dan enggan untuk menceritakan mengenai penyakit yang diderita anaknya karena berbagai stigma mengenai lupus. Selain itu, orang terdekat partisipan EY yang merupakan odapus pernah mendapat perlakuan yang kurang baik dari tetangganya dan mereka menganggap bahwa penyakit lupus sebagai kutukan. Subjek mengantisipasi penilaian-penilaian negatif terhadap penyakit tersebut karena akan berdampak terhadap kondisi psikologis anaknya dan partisipan EY sebagai pendamping.

Lingkungan belum sepenuhnya berperan sebagai sumber dukungan sosial karena masih ada reaksi negatif yang diberikan kepada odapus. Penelitian yang dilakukan oleh Judha dkk. (2010), memberikan gambaran bahwa kurangnya informasi mengenai lupus menyebabkan munculnya stigma di masyarakat. Stigma tersebut berasal dari masyarakat maupun petugas layanan kesehatan yang mengakibatkan odapus merasakan diskriminasi.

KESIMPULAN

Penelitian ini memberikan informasi mengenai dinamika psikologis *single mother* dalam mengasuh anak dengan penyakit kronis, yaitu lupus eritematosus sistemik. Berdasarkan hasil analisis yang dilakukan dengan menggunakan metode *interpretative phenomenological analysis* (IPA), diperoleh dua tema induk yaitu, (1) keprihatinan terhadap anak dengan tema superordinat kepedulian dalam mengasuh, upaya memahami kondisi anak, upaya penyembuhan, upaya membangun optimisme, dan (2) dinamika dalam mengasuh dengan tema superordinat keguncangan pascadiagnosis, rintangan dalam pengasuhan, serta penguatan dalam pengasuhan. Terdapat satu tema khusus yang hanya muncul pada partisipan EY, yaitu pembatasan diri karena stigma.

DAFTAR PUSTAKA

- Coffey, J. S. (2006). Parenting a child with chronic illness: A metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32(1), 51-58.
- Day, R.D. (2010). *Introduction to family process* (5th ed.). Routledge.
- Djoerban, Z. (2015). Lupus penyakit seribu wajah. *Zubairdjoerban*. <http://zubairidjoerban.org/lupus-penyakit-seribuwajah-bagian-1/>
- Fajriyati, Y. N., Asyanti, S. (2017). Coping stres pada caregiver pasien stroke. *Jurnal Indigenous*, 2(1), 96-105.
- Gordon, J. (2009). An evidence-based approach for supporting parents experiencing chronic sorrow. *Pediatric Nursing*, 35(2), 115-120.
- Handian, F. I., Widjajanto, P. H., & Sumarni, D. W. (2017). Motivasi, hambatan, dan strategi orangtua keluarga miskin dalam merawat anak dengan leukemia limfoblastik akut. *Jurnal Care*, 5(1), 77-91.
- Herdiansyah, H. (2010). *Metode penelitian kualitatif untuk ilmu-ilmu sosial*. Salemba Humanika.
- Judha, M., Nurachmah, E. & Rachmawati, I. N. (2010). Pencarian makna hidup klien terdiagnosa lupus eritematosus sistemik dengan perspektif maslow dan henderson. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 13(3), 145-152.
- Karasz, A., & Oullette, S. C. (2015). Role stain and psychological well-being in women with systemic lupus eythematosus. *Woman ad Health*, 23(3), 41-57.
- Kartono. (2007). *Psikologi anak*. Bandar Maju.
- Lestari, S. (2012). *Psikologi keluarga*. Kencana Prenada Media Group.
- Maulida, D. S., & Kahija, Y. F. L. (2015). Work family conflict pada *single mother* yang bercerai: Interpretative phenomenological analysis. *Jurnal Empati*, 4(1), 62-68.
- Mueser, K. T., & Gingerich, S. (2006). *The complete family guide to schizophrenia: Helping your loved one get the most out of life*. The Guilford Press.
- Nurmalasari, Y., & Putri, D .E. (2015). Dukungan sosial dan harga diri pada remaja penderita lupus. *Jurnal Psikologi Universitas Gunadarma*, 8(1), 46-51.
- Paramita, R., & Margaretha. (2013). Pengaruh penerimaan diri terhadap penyesuaian diri pada penderita lupus. *Jurnal Psikologi*, 12(1), 1–8.
- Pranandari, K. (2011). Kecerdasan adversitas ditinjau dari pengatasan masalah berbasis permasalahan dan emosi pada orang tua tunggal wanita. *Jurnal Ilmiah Psikologi*, 1(2), 121-128.
- Santrock, J. W. (2012). *Perkembangan masa hidup jilid 2* (13th ed.). Erlangga.
- Setiati, S., Alwi, I., Sudoyo, A. W., Simadibrata, M., Setiyohadi, B., & Syam, A, F. (2014). *Buku ajar ilmu penyakit dalam jilid 3* (6th ed.). Interna Publishing.

- Sheba, S. H., Djuhaeni, H., Setiabudiawan, B., Sunjaya, D. K., Mutyara, K., & Rinawan, F. (2018). Kepatuhan minum obat pada pasien lupus eritematosus sistemik di RSUP. Dr. Hasan Sadikin Bandung. *Majalah Kedokteran Bandung*, 50(1), 21–28.
- Sismadi, S. (2005). *Lupus & stroke*. Sisma DigiMedia.
- Suliswati, Payapo, T.A., Maruhawa J., Sianturi, Y., & Sumijatun. (2005). *Konsep dasar keperawatan kesehatan jiwa*. EGC.
- Wahyuningrum, E. (2002). Hubungan persepsi anak terhadap penyakit kronis dengan strategi coping pada anak penderita penyakit kronis. *Jurnal Psikowacana*, 3, 1-15.
- Weekes, C. (1991). *Mengatasi stres*. Penerbit Kanisius.
- Yuniar, Y., Handayani, R. S., Aryastami, N. K. (2013). Faktor-faktor pendukung kepatuhan orang dengan hiv aids (odha) dalam minum obat antiretroviral di Kota Bandung dan Cimahi. *Buletin Penelitian Kesehatan*, 41(2), 73–83.
- Papalia, D. E., Olds, S.W., & Feldman, R.D. (2002). *Adult development and aging* (2nd ed.). Mc Graw Hill.