

STUDI KASUS MENGENAI COPING STRATEGY PADA ODAPUS YANG ADAPTIF DI YAYASAN SYAMSI DHUHA BANDUNG

Lilim Halimah, Alfin Ruzhendi, Anindya Utami

I. PENDAHULUAN

1.1 Kata Pengantar

Kesehatan adalah suatu hal yang sangat penting, karena dengan adanya kesehatan manusia dapat melakukan aktivitas apapun yang diinginkannya dan karena kesehatan pula manusia dapat mencapai apa yang menjadi tujuan hidupnya. Manusia biasa bekerja, kuliah, sekolah, melakukan perjalanan, bergaul dan melakukan aktivitas-aktivitas lainnya. Oleh karena itu, sangatlah wajar jika hidup sehat menjadi harapan setiap manusia. Bahkan manusia pun kemudian mau melakukan apapun dan menghabiskan biaya serta waktunya demi menjaga kesehatannya. Akan tetapi, bagaimana pun kerasnya usaha manusia untuk menjaga kesehatannya, kemungkinan terkena penyakit selalu saja ada.

Penyakit merupakan suatu hal yang tidak diinginkan kehadirannya dan manusia sebisa mungkin akan berusaha untuk menghindarinya, karena terkena suatu penyakit bukanlah suatu hal yang menyenangkan. Jika seorang manusia terserang suatu penyakit, walaupun mungkin bukan penyakit berat tetapi tentunya sedikit banyak akan mengganggu aktivitasnya sehari-hari. Penyakit akan menyebabkan timbulnya ketidaknyamanan fisik maupun psikologis bagi penderitanya. Terlebih lagi jika penyakit yang menyerang adalah penyakit yang tergolong kronis, dimana penyakit tersebut diderita untuk jangka waktu yang cukup lama bahkan mungkin seumur hidupnya. Tentunya ketidaknyamanan fisik maupun psikologis yang muncul pun akan jauh lebih berat lagi, sehingga kemudian aktivitas-aktivitas sehari-hari pun akan terganggu, seperti yang dialami oleh para penderita penyakit lupus (*Systemic Lupus Erythomatosus*).

Lupus merupakan penyakit kronis autoimun, yaitu sejenis alergi terhadap diri sendiri. Berbeda dengan penyakit HIV/AIDS, yang penderitanya mengalami penurunan kekebalan tubuh maka sebaliknya pada penderita Lupus yang terjadi justru peningkatan kekebalan tubuh. Zat antibodi yang dibentuk sistem kekebalan tubuh yang biasanya berfungsi untuk melindungi tubuh dengan cara melawan kuman, virus dan benda asing lainnya, justru berbalik menyerang jaringan tubuhnya sendiri. Lupus dikenal juga dengan sebutan penyakit 1000 wajah karena gejalanya sering

menyerupai penyakit lain, seperti misalnya *arthritis rheumatoid*, *tuberkolosis*, demam berdarah, demam *tifoid* dan penyakit lainnya.

Saat ini diasumsikan terdapat 5 juta penderita Lupus di dunia. Tidak kurang dari 200.000 diantaranya berdomisili di Indonesia. Di Bandung, diasumsikan ada kurang lebih 3000 penderita dan baru sekitar 700 diantaranya yang telah terdiagnosis. Menurut hasil penelitian terhadap 264 penderita Lupus atau yang juga disebut Odapus (orang dengan Lupus) di Bandung, menunjukkan bahwa 93% penderitanya adalah wanita. Walaupun tidak segeanas kanker, angka kematiannya sebanding dengan penyakit jantung koroner. **(Pikiran Rakyat/opini/10 Mei 2006)**

Gejala umum yang sering dijumpai pada odapus adalah sakit atau nyeri atau bengkak pada persendian (*arthritis*) lebih dari 3 bulan, jari tangan atau kaki pucat pada saat dingin, sariawan selama lebih dari 2 minggu atau berulang, kelainan darah (seperti *anemia*, *leukositopenia*, *trombositopenia*), terdapat ruam kemerahan berbentuk kupu-kupu melintang meliputi kedua pipi, demam di atas 38°C tanpa sebab yang jelas dan berulang, nyeri dada saat menarik nafas panjang, lemah dan lelah (*Fatigue*) meskipun telah cukup beristirahat, kulit menjadi hipersensitif terhadap sinar matahari, terdapat protein dalam urine dan kejang-kejang. **(Care for Lupus, Syamsi Dhuha. 2006)**

Terdapat tiga tipe penyakit lupus, yaitu lupus yang menyerang kulit (*Discoid* lupus), lupus yang menyerang organ atau sistem dalam tubuh (*Systemic* lupus) dan lupus yang diakibatkan karena adanya pemakaian obat tertentu (obat hipertensi, obat detak jantung yang tidak teratur). Dari ketiganya *discoid* lupus paling sering menyerang tetapi *systemic* lupus selalu lebih berat dibanding kedua tipe lainnya. pada beberapa orang mungkin hanya kulit dan persendiannya yang terserang tetapi pada orang lain ada juga yang sampai terserang paru-paru, ginjal atau bahkan sistem syarafnya.

Sampai saat ini masih belum ditemukan obat maupun penyebab pasti bagi penyakit lupus, namun para ahli berpendapat bahwa faktor-faktor seperti lingkungan (bahan kimia, sinar ultra violet, bakteri/virus, tekanan), genetik dan hormonal merupakan pemicu utama munculnya penyakit ini. Faktor psikologi juga memegang peranan penting dalam kemunculan penyakit ini. Apabila terjadi gangguan psikologis pada diri seseorang maka kemungkinan munculnya penyakit ini cukup besar. Kondisi *stress* misalnya, merupakan salah satu faktor pencetus yang sering ditemukan pada odapus. Gejala-gejala penyakit lupus hilang (*remission*) dan timbulnya (*flare*) tidak dapat diprediksi. Terkadang gejalanya dapat bertahan di tubuh selama beberapa hari atau sampai beberapa bulan saja, namun di lain waktu dapat

hilang selama berbulan-bulan bahkan sampai bertahun-tahun. Oleh karena itu pengobatan penyakit lupus memerlukan waktu yang tidak sebentar.

Karakteristik lupus seperti disebutkan di atas menimbulkan berbagai implikasi pada diri odapus, baik itu implikasi secara fisik, psikologis, sosial maupun gaya hidup. Secara fisik, tubuh menjadi semakin lemah, kondisi kesehatan menjadi rentan terhadap berbagai macam penyakit, penampilan fisik berubah akibat proses pengobatan (rambut rontok, wajah membengkak, kulit memerah). Secara psikologis, muncul emosi-emosi negatif seperti mudah marah, lebih sensitif, tidak percaya diri, adanya pikiran-pikiran negatif, perasaan tidak berdaya dan juga tidak berguna, munculnya frustrasi bahkan putus asa. Secara sosial, hubungan odapus dengan orang-orang disekitarnya menjadi terbatas atau terhambat karena selain terbatasnya energi untuk melakukan aktivitas sosial, ditambah lagi dengan adanya kecenderungan menarik diri karena malu dengan kondisi fisiknya saat ini.

Selain hal-hal tersebut di atas, penyakit lupus pun menuntut perubahan gaya hidup penderitanya. Odapus diharuskan untuk tidak terlalu banyak melakukan aktivitas yang dapat membuat tubuhnya kelelahan, harus banyak istirahat, harus menghindari terkena sinar matahari langsung sehingga bila akan keluar rumah harus mengenakan topi atau payung, pakaian tertutup dan menggunakan *sunblock*. Selain itu, hal penting lainnya, yaitu menghentikan kebiasaan tidur terlalu larut malam.

Setipoa odapus harus menjalani rutinitas perawatan seperti pengambilan sampel darah dan urine, mengkonsumsi berbagai macam obat dan rutin memeriksakan diri ke dokter. Ini berarti seorang odapus harus menjalani suatu gaya hidup yang sangat berlawanan dengan gaya hidupnya sebelum terserang lupus. Pada akhirnya, seorang odapus harus cermat dalam memprioritaskan aktivitas mana yang boleh dan mana yang tidak boleh dilakukannya. Mereka pun harus mengetahui batas kemampuan fisiknya agar penyakit lupusnya tidak memburuk dan semakin mengancam keselamatan jiwanya.

Berbagai implikasi dan perubahan-perubahan yang harus dijalani odapus tersebut tentunya menuntut penyesuaian diri yang tinggi dan sifatnya terus-menerus (**Sarafino, 1994**). Tuntutan penyesuaian diri yang sangat banyak dan kemungkinan besar harus dilakukan seumur hidup ini, serta segala ketidakpastian dari penyakit yang dideritanya, berpotensi menjadi suatu kondisi yang dapat menimbulkan *stress*. Berbagai gejala *stress* yang ditemukan pada para odapus diantaranya yaitu menurunnya nafsu makan, sakit kepala, sulit tidur, selalu merasa cemas dan takut, dihantui perasaan takut meninggal, mudah marah, lebih sensitif, sering menangis secara tiba-tiba dan tidak dapat berkonsentrasi pada pekerjaannya. Selain itu, odapus

menjadi kehilangan kepercayaan dirinya, merasa tidak berguna dan pesimis mengenai masa depannya kelak. Secara fisik, odapus mengatakan bahwa mereka sering merasakan jantung berdebar, keringat berlebihan terutama bila teringat kembali pada penyakitnya. Kondisi *stress* ini menyita banyak perhatian dan juga energi odapus sehingga pada akhirnya menyebabkan terhambatnya aktivitas, fungsi dan peran odapus dalam kehidupannya.

Seiring dengan berkembangnya pengetahuan mengenai lupus, muncul pulsa lembaga-lembaga maupun yayasan khusus yang menangani lupus. Salah satu yayasan pemerhati lupus yaitu Yayasan Syamsi Dhuha, yang memiliki 194 odapus yang tercatat sebagai anggota, dimana 182 anggota diantaranya adalah perempuan. Yayasan yang berdiri sejak Oktober 2003 ini memiliki banyak program maupun kegiatan-kegiatan yang ditujukan untuk membantu para odapus, diantaranya menyediakan fasilitas *support group*, kelompok edukasi serta bantuan sosial bagi pasien kurang mampu, khususnya bagi penderita lupus (**Care for Lupus, 2006**).

Menurut pihak yayasan, saat ini ada 3 orang odapus yaitu Cn, Mt dan MI yang berbeda dengan kebanyakan odapus lainnya. ketiganya sama-sama terserang lupus tipe *systemic*. Cn terserang ginjal dan persendiannya, Mt terserang sistem syarafnya sedangkan MI terserang sela darah merahnya. Meskipun sama-sama dihadapkan pada berbagai implikasi akibat penyakitnya, tuntutan untuk melakukan penyesuaian diri yang tinggi yang kemungkinan besar akan dilakukan seumur hidupnya, dimana kondisi ini berpotensi menyebabkan *stress*, namun ketiganya berhasil melakukan penanggulangan (*coping*) dan kemudian berhasil beradaptasi dengan penyakitnya ini (*Adaptational Outcomes*).

Meskipun dengan adanya berbagai implikasi akibat penyakit lupus yang harus mereka terima mempengaruhi proses penyesuaian diri yang harus mereka lakukan, akantetapi mereka tetap merasa bahwa dirinya tetap bisa hidup layaknya orang normal lainnya, mereka tidak merasa berbeda sepenuhnya dengan orang normal pada umunya dan juga tidak menyesali kondisi dirinya (fungsi *morale*). Mereka tetap menjalankan aktivitas-aktivitas fisik seperti sebelum didiagnosis terserang lupus, hanya saja kini mereka harus lebih mampu untuk memprioritaskan kegiatan mana yang lebih bermanfaat. Dari segi sosial pun, meski sedikit banyak menjadi terhambat akibat penyakitnya, namun mereka berusaha untuk tetap menjaga relasi sosialnya. Jika sebelumnya mereka bisa bebas semaunya pergi kesana kemari, kini harus melihat terlebih dahulu kondisi kesehatannya. Mereka masih bisa menggunakan media komunikasi yang saat ini semakin canggih untuk mempertahankan relasi sosialnya. Misalnya saja dengan menggunakan telepon, handphone maupun lewat email (fungsi sosial). Mereka tetap rutin

melakukan kontrol ke dokter dan menjalankan pengobatan yang harus terus dilakukan meski sedang dalam masa remisi sekalipun. Walaupun pengobatan yang mereka lakukan menimbulkan efek-efek samping yang kurang menyenangkan (wajah bengkak, rambut rontok), akantetapi terus mereka jalani karena dengan cara itulah mereka dapat mencegah dan meminimalisir komplikasi akibat penyakit lupus. Sehingga kemungkinan kesehatan mereka semakin memburuk menjadi semakin kecil (fungsi kesehatan fisik).

1.2 Rumusan masalah

Dari uraian di atas terlihat bahwa ketiga odapus (Cn, Mt dan Ml) walaupun implikasi dan tuntutan akibat lupus yang dihadapi mereka sama seperti odapus pada umumnya dan sama-sama dihadapkan pada kondisi yang berpotensi menimbulkan *stress*, akantetapi ketiganya mampu melakukan penanggulangan (*coping*) dan beradaptasi dengan penyakit lupus ini. Oleh karena itu, melalui penelitian ini peneliti tertarik untuk mengetahui secara lebih jelas mengenai *coping strategy* pada odapus yang adaptif di Yayasan Syamsi Dhuha Bandung.

1.3 Metode

Variabel dalam penelitian ini adalah *coping strategy*. Subjek penelitian adalah odapus yang adaptif di Yayasan Syamsi Dhuha Bandung, dimana mereka sama-sama terserang *systemic* lupus, karena diasumsikan keparahan penyakit sama beratnya. Teknik penarikan sampel yang digunakan adalah *purposive sampling* dan diperoleh sebanyak 3 orang.

Alat ukur yang digunakan untuk mengukur *coping strategy* yaitu wawancara terstruktur, berdasarkan teori dari Richard Lazarus. Sedangkan untuk mengukur keadaptifan odapus digunakan angket *adaptational outcomes* yang juga dikonstruksikan dari teori Lazarus. Alat ukur tersebut memuat 32 butir dengan 5 alternatif jawaban yaitu sangat setuju, setuju, ragu, tidak setuju dan sangat tidak setuju. Kriteria penilaian adalah apabila skor total ataupun skor masing-masing aspek melebihi nilai median ($>Me$) berarti para odapus tersebut adaptif. Sebaliknya jika skor yang mereka capai kurang dari median ($<Me$) berarti mereka tidak adaptif. Selain itu, dijarang pula mengenai *coping strategy* yang digunakan para odapus melalui wawancara terstruktur. Kemudian data yang diperoleh dianalisis secara kualitatif sehingga diharapkan hasil penelitian akan lebih jelas dan terperinci.

II. PEMBAHASAN

2.1 Hasil

Berdasarkan penelitian yang dilakukan, diperoleh hasil sebagai berikut:

Tabel 1.
Tabel hasil pengukuran Angket Adaptational Outcomes

Fungsi yang di ukur	Cn	Mt	MI
Nilai fungsi kesehatan fisik (>30)	46	31	45
Nilai fungsi sosial (>37,5)	54	51	58
Nilai fungsi morale (>12,5)	16	15	19
Nilai keseluruhan <i>Adaptational Outcomes</i> (>80)	116	97	122

2.1.1 Kesimpulan kasus I

Saudari Cn menggunakan *coping strategy* bentuk *emotion focused coping*. Dimana bentuk coping ini bisa terjadi karena Cn menilai bahwa tidak ada hal lain yang dapat dilakukan untuk mengubah kondisi tidak menyenangkan yang ia alami, dalam hal ini yaitu penyakit lupus. Awalnya Cn mengalami hambatan dalam melakukan *coping* karena kurangnya sumber daya yang ia miliki, baik itu dari segi kondisi fisik, kemampuannya dalam berkomunikasi, energi, dukungan sosial yang diharapkan maupun keyakinan positif akan diri sendiri yang berkurang. Akantetapi kemudian Cn memilih untuk melakukan *coping seeking social support*, dimana ia berupaya memperoleh informasi dan dukungan sosial terutama dari pihak yang dianggapnya lebih kompeten. Sehingga kemudian, Cn pun berhasil menanggulangi *stress* yang dialami dan menyesuaikan diri dengan tuntutan yang ada dengan baik. Dimana ia tetap berupaya menjaga relasi yang ada, tetap rutin melakukan kontrol maupun menjalankan pengobatan guna meminimalisir serangan penyakit serta keyakinan positif yang semakin berkembang seiring upaya penanggulangan yang ia lakukan.

2.1.2 Kesimpulan kasus II

Mt menggunakan *coping* yang berpusat pada emosi, hal ini terjadi karena ia menilai bahwa tidak ada lagi yang dapat dilakukan untuk mengubah kondisi penyakit yang ia alami tersebut, karena sampai saat ini belum ditemukan obat untuk menghilangkan penyakit lupus. Penyakit lupus ini menurunkan sumber daya yang ia miliki, diantaranya kesehatan fisik yang memang sudah berkurang, energi, kurangnya kemampuan dalam berkomunikasi serta kurangnya dukungan sosial yang dirasakan Mt dapat

menghalanginya untuk melakukan *coping* yang tepat. Meskipun demikian, ada satu sumber daya yang masih ia miliki yaitu keyakinan positif akan diri yang ada dalam diri Mt. Dimana Mt menilai bahwa dirinya akan mampu menghadapi kondisi *stress* tersebut, sehingga kemudian ia melakukan *coping seeking social support*. Mt berupaya memperoleh informasi-informasi dan juga dari pihak yang dinilainya lebih kompeten menyangkut penyakit lupus, dalam hal ini dokter dan terapis. Setelah itu, Mt pun melakukan penilaian kembali dengan adanya informasi baru yang ada sehingga kemudian penilaiannya pada penyakit lupus pun ikut berubah. Akhirnya Mt melakukan perubahan pada pola hidupnya dan terus melakukan penyesuaian diri agar kondisi kesehatannya tidak semakin memburuk.

2.1.3 Kesimpulan kasus III

Sama seperti halnya kedua odapus sebelumnya Cn dan Mt, Ml pun sama-sama memilih untuk menggunakan *coping* yang berpusat pada emosi. Hal ini terjadi karena menurutnya tidak ada yang dapat dilakukan untuk mengubah kondisi yang ia alami. Ml merasa bahwa penyakit yang menyerangnya ini sebagai suatu takdir sehingga ia memilih untuk bersikap pasrah dan menerima saja.

Sumber daya yang ia miliki untuk melakukan *coping* seperti energi dan kesehatan fisik memang berkurang, ditambah lagi kurangnya keterampilan Ml untuk menyampaikan pikiran ataupun perasaannya pada orang lain. Meskipun demikian, Ml memiliki sumber daya lain yaitu keyakinan positif akan dirinya sendiri, ditambah lagi Ml pun memiliki sumber daya lain yang membedakan ia dengan kedua odapus lain yaitu adanya dukungan dari orang-orang terdekatnya. Hal tersebut menyebabkan dirinya kemudian melakukan *coping strategy distancing*, dimana Ml menunjukkan adanya upaya untuk menciptakan pandangan-pandangan positif, upaya untuk bersikap pasrah dan menerima saja kondisi yang terjadi pada dirinya dan tidak terlalu memikirkan penyakit yang dideritanya. *Coping* yang ia pilih terbukti efektif bagi dirinya untuk mengatasi *stress* karena justru Ml menjadi mampu untuk menyesuaikan dirinya dengan tuntutan dari penyakit lupus. Selain itu, dari pengisian angket terlihat bahwa Ml lah yang berhasil meraih nilai tertinggi dibandingkan kedua odapus lainnya.

II. PENUTUP

Kesimpulan

Berdasarkan hasil penelitian dengan menggunakan alat ukur berupa wawancara dan angket *adaptational outcomes*, dapat ditarik kesimpulan bahwa kenyataan yang ada ialah penyakit lupus belum juga ditemukan obatnya sampai saat ini, tidak dapat diprediksi kemunculannya, adanya tuntutan untuk melakukan penyesuaian diri yang tinggi yang berkemungkinan harus dilakukan seumur hidupnya serta adanya efek samping yang tidak menyenangkan, membuat para odapus menilai kondisi tersebut sebagai sesuatu yang dapat menimbulkan *stress*. Namun, ada tiga odapus yang berhasil menanggulangi *stress* yang mereka alami. Ketiganya sama-sama menggunakan cara penanggulangan *stress* yang berpusat pada emosi. Dimana hal ini terjadi karena mereka dihadapkan pada kondisi *stressor* yang tidak dapat diubah dan adanya upaya untuk mengubah cara pemaknaan yang mereka miliki tanpa mengubah situasi objektifnya. *Coping* yang mereka gunakan yaitu tipe *seeking social support* dan *distancing*. *Seeking social support* adalah suatu upaya untuk memperoleh informasi mengenai keadaan yang sedang dialami dan juga berupaya memperoleh dukungan sosial terutama dari pihak yang dianggap lebih kompeten, dalam hal ini dokter dan terapis. *Coping* tipe ini dilakukan oleh odapus yang merasakan kurangnya dukungan dan perhatian dari lingkungan terdekat seperti keluarga. Sedangkan *distancing* ditunjukkan dengan adanya sikap menerima, pasrah dan menganggap semua yang terjadi sebagai takdir dan yang bersangkutan terlihat tidak terlalu terlibat dengan kondisi yang dialami. Tipe ini ditunjukkan oleh odapus yang meskipun mengalami penurunan fungsi fisik, kurangnya keterampilan berkomunikasi namun masih memiliki keyakinan diri positif yang tinggi serta menghayati adanya dukungan dan perhatian dari lingkungan terdekatnya.

DAFTAR PUSTAKA

- Arikunto, Suharsimi. 2000, *Manajemen Penelitian*, Jakarta. Rineka Cipta.
- Hadi, Sutrisno. 1997, *Metodologi Research jilid I & II*. Edisi satu. Yogyakarta. Andi Offset.
- Lazarus, Richard S. & Folkman, Susan. 1984, *Stress, Appraisal & Coping*. New York, Springer Publishing Company.
- Matlin, Margaret W. 1994, *Cognition Third Edition*. New York, Holt, Rinehart and Winston, Inc.
- Sarafino, Edward P. 1994, *Health Psychology Second Edition*. New York, John Wiley and Sons, Inc.
- Umbara, Rachma. 2006. *Studi Perbandingan Antara Penderita Lupus yang Aktif dan yang Tidak Aktif Mengikuti Tafakur di Yayasan Syamsi Dhuha Bandung*. Bandung, Skripsi Universitas Islam Bandung.