

PROSES PENEMUAN MAKNA HIDUP ORANG DENGAN LUPUS

Alexander Indrakusuma Linggi dan Kamsih Astuti
Fakultas Psikologi Universitas Mercu Buana Yogyakarta

ABSTRAK

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif untuk menggambarkan pengalaman partisipan dalam menemukan makna hidup dengan menggunakan konstruksi teori meraih hidup bermakna dari Bastaman. Partisipan penelitian ini adalah 2 orang dengan lupus (odapus/berpenyakit SLE) dengan diagnosis lupus lebih dari 6 tahun. Pengumpulan data utama dilakukan dengan metode wawancara mendalam. Penelitian ini memperoleh hasil bahwa kedua partisipan mengalami ketidakbermaknaan hidup karena penyakit lupus. Proses penerimaan diri dan perubahan sikap kedua partisipan dipengaruhi oleh faktor dukungan sosial, keagamaan, kualitas insani, aktivitas dan figur panutan. Makna hidup kedua partisipan berpusat pada keagamaan dan kestabilan kesehatan. Komitmen partisipan adalah meningkatkan ibadah, berperan dalam masyarakat dan menjaga kesehatan. Kegiatan terarah yang dilakukan partisipan adalah mengkonsumsi suplemen, dan melaksanakan nilai kreatif/bekerja. Penghayatan hidup bermakna partisipan adalah bertambahnya kedewasaan, rasa syukur, keimanan, kesehatan dan kebahagiaan karena menginspirasi orang lain. Partisipan EN memiliki harapan bisa sembuh dan normal di masa depan. Tantangan partisipan selama proses penemuan makna hidupnya adalah usaha yang berat dalam penerimaan diri, keterbatasan fisik, trauma dan rasa kecewa, rasa bersalah serta proses pengelolaan emosi.

Kata kunci : proses, penemuan, makna hidup, lupus

Pendahuluan

Di Indonesia, jumlah penyandang penyakit Lupus secara tepat belum diketahui, diperkirakan mencapai 1,5 juta orang. Dari jumlah tersebut, sangat sedikit yang menyadari bahwa dirinya terkena Lupus. (<http://kemkes.go.id>, diakses tanggal 23 Oktober 2013). Menurut data Yayasan Lupus Indonesia (YLI) jumlah penyandang penyakit Lupus di Indonesia meningkat dari 12.700 jiwa pada tahun 2012 menjadi 13.300 jiwa per-April 2013. (<http://www.republika.co.id>, diakses tanggal 23 Oktober 2013). Lupus adalah penyakit peradangan kronis yang terjadi ketika sistem imun tubuh menyerang organ dan jaringan tubuh. Peradangan yang disebabkan oleh

lupus dapat berefek pada berbagai organ di dalam tubuh, antara lain sendi, kulit, ginjal, sel darah, jantung dan paru-paru (<http://health.kompas.com>, diakses pada 23 Oktober 2013). Lupus merupakan salah satu penyakit kronis yang muncul akibat kelalaian fungsi sistem kekebalan tubuh – karena Lupus disebabkan oleh aktivitas sistem kekebalan tubuh (antibodi) yang berlebihan. Antibodi “aneh” ini seharusnya membasmi sumber penyakit yang masuk ke dalam tubuh, tetapi antibodi ini malah menyerang sel-sel atau jaringan tubuh yang sehat.

Beberapa gejala awal yang dialami seseorang yang terkena Lupus yakni: sakit dan bengkak pada sendi, demam, sering merasa lelah, ruam pada kulit, anemia,

gangguan ginjal, sensitif terhadap cahaya matahari, rambut rontok, sariawan, terdapat ruam berbentuk sayap kupu-kupu pada wajah, sakit dada saat menghirup napas dalam, gangguan pembekuan darah, jari menjadi putih/biru saat dingin, *stroke*, dan selera makan hilang (Savitri, 2005).

Pengalaman didiagnosis Lupus dan berbagai simtom/gejala Lupus saat kambuh akan memberikan dampak fisik seperti pengalaman rasa sakit, di lain sisi ternyata berdampak pula pada kondisi psikologis dan sosial Odapus. Hal ini diperparah dengan fakta saat ini bahwa penyakit ini adalah penyakit yang mematikan setara dengan kanker, dan kesembuhan total dari penyakit ini tampaknya sulit (<http://DokterSehat.com>, diakses tanggal 25 Oktober 2013). Menghadapi kenyataan tersebut, penderita lupus sangat rentan terhadap perasaan hampa, putus asa, dan kehilangan arah dan tujuan hidup.

Situasi-situasi yang sangat buruk yang menimbulkan keputusan dan tampak tidak ada harapan, dilihat Frankl sebagai situasi yang memberikan kesempatan yang besar kepada seseorang untuk menemukan makna. Situasi-situasi itu juga menuntut supaya makna ditemukan (Semium, 2006a). Makna hidup adalah hal-hal yang dianggap sangat penting dan berharga serta memberikan nilai khusus bagi seseorang, sehingga layak dijadikan tujuan dalam kehidupan (*The Purpose of Life*). Bila hal ini berhasil dipenuhi akan menyebabkan seseorang merasakan kehidupan yang berarti, dan pada akhirnya akan menimbulkan perasaan bahagia (*happiness*) (Bastaman, 2007). Menanggapi keinginan yang dasar tersebut, maka seseorang akan melalui serangkaian proses untuk mencapai suatu makna hidup yang didambakannya. Jika dikaitkan dengan subjek penelitian yakni orang dengan penyakit lupus, maka proses

yang dilalui akan sejalan dengan proses penemuan makna hidup seseorang manusia yang dituliskan oleh Bastaman (1996). Adanya kebutuhan dan keinginan untuk mencapai makna hidup para odapus telah ditunjukkan oleh beberapa kisah hidup odapus yang memilih untuk melakukan sesuatu yang berharga dan mencapai makna melalui sebuah proses dalam hidupnya. Makna hidup sangatlah penting dan dibutuhkan oleh seseorang, termasuk para odapus. Di mana para odapus harus menerima keadaannya, dengan nilai bersikap yaitu secara ikhlas dan tawakal menyerahkan dirinya pada suatu keadaan yang tidak bisa dihindarinya (Semium, 2006b). Meneliti proses penemuan makna hidup pada odapus merupakan suatu hal yang perlu dilakukan, mengingat dampak makna hidup sangatlah besar dan positif bagi kehidupan seseorang seperti pada kisah odapus yang telah sukses menemukan makna hidupnya. Dari hal tersebut peneliti terdorong untuk melakukan penelitian dengan pendekatan kualitatif untuk memahami bagaimana proses penemuan makna hidup pada orang dengan Lupus?

Metode

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif karena tema yang diangkat adalah proses penemuan makna hidup. Secara spesifik, penelitian kualitatif ini akan mengambil pendekatan studi kasus. Studi kasus merupakan salah satu metode penting dan khas dalam psikologi klinis untuk menelaah secara lengkap, unik dan mendalam berbagai variabel yang mempengaruhi kehidupan personal, sosial dan situasional seseorang (Bastaman, 1996). Studi kasus merupakan strategi penelitian dengan peneliti menyelidiki secara cermat suatu program, peristiwa, aktivitas, proses, atau sekelompok individu. Kasus-kasus dibatasi oleh waktu dan aktivitas, dan peneliti mengumpulkan informasi secara

lengkap dengan menggunakan berbagai prosedur pengumpulan data berdasarkan waktu yang telah ditentukan (Stake dalam Creswell, 2010). Dalam rancangan penelitian studi kasus, peneliti bisa memperoleh pengertian yang mendalam mengenai situasi dan makna sesuatu/subjek yang diteliti (Alsa, 2004). Pengungkapan proses penemuan makna hidup yang dilakukan oleh Odapus, mengikuti konstruksi teoritis dalam Bastaman (1996) yang memberikan urutan pengalaman dan tahapan yang dilalui seseorang dalam mengubah hidup tak bermakna menjadi bermakna.

Subjek dalam penelitian ini adalah 2 orang Odapus yakni EK dan EN, dengan karakteristik usia adalah 38 dan 48 tahun, perempuan, menikah, agama islam, suku jawa, pendidikan D-III, didiagnosis lupus lebih dari 6 tahun (EK: 14 tahun & EN: 7 tahun) dan berdomisili di DIY (EK) dan Magelang (EN).

Penelitian ini dari segi sumber datanya akan menggunakan sumber data primer karena data yang diperoleh merupakan data yang langsung diutarakan partisipan penelitian kepada peneliti. Cara mengumpulkan data yang akan dilakukan oleh peneliti adalah metode wawancara (*interview*) semi terstruktur. Dilakukan melalui kewajaran yang maksimal sehingga dapat diperoleh data yang mendalam dan memiliki arah yang jelas. Pertanyaan yang akan digunakan dalam wawancara penelitian ini adalah pertanyaan terbuka. Penelitian ini dilakukan di dua wilayah/daerah yang berbeda, pengambilan data penelitian pertama dilakukan di wilayah Yogyakarta dan pengambilan data yang kedua dilakukan di wilayah Magelang (Jawa Tengah). Wawancara dilakukan pada kedua partisipan dari tanggal 13 Juni – 12 Juli 2014. Cara penganalisan data didasarkan Creswell (2010) yakni dengan mengelola dan mempersiapkan data untuk dianalisis. Selanjutnya peneliti membaca keseluruhan data, menganalisis lebih detail dengan meng-*coding* data, menunjukkan bagaimana deskripsi dan tema-tema ini akan disajikan

kembali dalam narasi/laporan kualitatif, dan menginterpretasi atau memaknai data.

Hasil & Diskusi

Proses penemuan makna hidup partisipan penelitian dimulai dengan peristiwa tragis yakni, didiagnosa lupus dan menjadi odapus. Dampak yang terjadi pada partisipan EK adalah batuk kronis, kelelahan di pagi hari (*fatigue*), ujung jari biru ketika dingin (*syndrom raynauds*), flek hitam pada kulit, wajah bulat (*moon face*), pengeroposan tulang dan gigi. Sedangkan partisipan EN mengalami sensitif terhadap sinar matahari (*photosensitivity*), merasa cepat lelah, jari-jari tangan kaku, sendi-sendi ngilu dan sakit, demam tinggi, ketidaknormalan darah, pendarahan dalam rongga mulut, muka menjadi bulat (*moon face*), penurunan daya ingat, penurunan penglihatan. Pada beberapa kasus lupus, gejalanya beragam hingga sulit dideteksi bahwa pasien terkena lupus. Biasanya gejala yang muncul adalah suhu tubuh meningkat, pasien mengeluh sakit dipersendian (kasus EN) atau timbul bercak, ruam dikulit (kasus EK) (Savitri, 2005). Masa ini membentuk ketidakbermaknaan hidup dalam diri partisipan.

Ketidakbermaknaan hidup partisipan EK yaitu mengalami syok, *down*, karena tidak boleh melakukan apa-apa, merasa sedih, minder dan mengalami masa penolakan. Partisipan EN, merasa putus asa, kecewa terhadap dokter, penyesalan dan penolakan, menyalahkan diri sendiri, merasa gagal dan merepotkan suami karena tidak bisa memberikan anak. Lupus merupakan penyakit kronik yang menyebabkan seseorang merasa sakit, rendah diri, terbatas kegiatannya dan dikucilkan. Hal tersebut bisa membuat stres bertambah dan menurunkan daya tahan tubuh (Savitri, 2005). Beberapa penelitian menunjukkan bahwa lebih dari separuh pasien lupus mengalami stres, marah, depresi, takut, bersalah, dan sedih. Kegelisahan, depresi, bahkan kemarahan adalah emosi reaktif yang normal pada penyakit semacam lupus (Wallace, 2007).

Dari masa ketidakbermaknaan tersebut, kedua partisipan kemudian menjalani proses penerimaan diri dan perubahan sikap. Partisipan EK menyadari bahwa penyakitnya merupakan kehendak dan takdir dari Allah, harus diterima dengan sabar dan pasrah sehingga EK berupaya bersahabat dengan penyakitnya. Kesadaran diri untuk mengubah sikap biasanya didorong oleh anekaragam sebab misalnya dari perenungan diri, ibadah, belajar dari pengalaman orang lain (Bastaman, 1996). Partisipan EN menjalaninya seperti air mengalir, kemudian paham akan penyakit lupus, merasa optimis, bertekad menjaga kesehatan dan mau mengelola emosi. Proses ini didukung oleh faktor-faktor seperti dukungan sosial, keagamaan, kualitas insani, aktivitas dan figur panutan. Penelitian Nurmalasari (2007), dukungan sosial mampu mempengaruhi harga diri seorang odapus secara positif dan signifikan. Hal ini secara tidak langsung mengembangkan optimisme hidup pada odapus karena optimisme seseorang bisa meningkat karena ditunjang oleh harga diri yang tinggi.

Makna hidup yang bisa dicapai oleh kedua partisipan adalah berbeda. Partisipan EK menetapkan kehidupan dunia akhirat yang baik menjadi tujuan utamanya, kemudian tujuannya yang lain yakni berperan aktif dalam masyarakat, hal ini sesuai dengan kesimpulan dari Yalom (dalam Koeswara, 1992), perasaan hidup bermakna yang positif berhubungan erat dengan kepercayaan-kepercayaan yang diyakini oleh individu secara teguh dan mendalam. Bagi EN, kestabilan kesehatan adalah yang utama, kemudian tidak tergantung pada orang lain. Keterikatan diri yang partisipan EK komitmenkan adalah senantiasa meningkatkan kualitas dalam beribadah, berfungsi dengan baik di masyarakat dan sekolah juga mau membantu proses penerimaan diri orang lain agar baik seperti dirinya. Komitmen EN adalah tetap berusaha sehat, tidak menyusahkan orang terutama suaminya, dan memohon kepada Tuhan agar bisa tetap

bertahan. Hal ini perlu dilaksanakan mengingat hasrat untuk hidup bermakna merupakan motivasi utama setiap manusia (Bastaman, 1996). Komitmen merupakan tahapan akhir penemuan makna hidup; suatu tahapan yang penting dan menentukan, tetapi paling sulit dilaksanakan (Bastaman, 2007).

Kegiatan terarah dan pemenuhan makna hidup pada partisipan EK dilaksanakannya dengan berupaya mengaktualisasikan dirinya di dalam masyarakat, forum pengajian dan di sekolah. Untuk kesehatan, EK menambah suplemen makanan, dan bersahabat dengan penyakitnya. Pada partisipan EN, EN mengatur konsumsi obat dari dokter, menambah suplemen makanan, minum banyak air putih, mengikuti pengobatan Reiki, melatih kaki untuk berjalan normal dan pada bulan Ramadan, EN berupaya menjalankan puasa secara penuh.

Kehidupan bermakna dan kebahagiaan yang dicapai oleh EK adalah merasa semakin dewasa, berkecukupan dalam hal ekonomi, memiliki keluarga yang sejalan dengan EK dalam hidup, syukur atas kesehatan yang ada, merasa sehat dan senantiasa ingat untuk meningkatkan kualitas ibadah. Partisipan EN merasakan kebahagiaan karena kesehatan yang diperolehnya dari Reiki, sekarang sudah merasa sehat, semangat hidup EN menjadi contoh bagi orang lain dan EN menjadi optimis dengan kehidupannya saat ini. Selanjutnya EN memiliki harapan suatu saat EN bisa normal kembali dan bisa menjalani fisioterapi agar EN bisa berjalan normal kembali. Harapan – sekalipun belum tentu menjadi kenyataan – memberikan sebuah peluang dan solusi serta tujuan baru yang menjanjikan yang dapat menimbulkan semangat dan optimisme (Bastaman, 2007).

Dalam proses yang kedua partisipan jalani, ada berbagai faktor yang terlibat di dalamnya. Faktor yang mendukung dalam proses yang partisipan jalani adalah dukungan sosial dan hubungan yang akrab dari orang-orang disekitar partisipan mulai dari orangtua, saudara, suami, *significant*

others dan masyarakat sekitar tempat tinggal partisipan. Selain itu muncul pula figur panutan yang menginspirasi partisipan, keagamaan yang partisipan jalankan, kualitas pribadi yang partisipan miliki, dan aktivitas yang partisipan jalankan adalah contoh faktor yang mendukung yang lain demi tercapainya kebermaknaan hidup. Faktor penghambat atau tantangan adalah hal yang menghadang langkah partisipan dalam mencapai kebermaknaan hidupnya. Tantangan tersebut antara lain usaha yang berat dalam penerimaan diri, keterbatasan fisik, trauma dan rasa kecewa, rasa bersalah serta proses pengelolaan emosi.

Penutup

Dari hasil pembahasan dapat peneliti simpulkan bahwa kedua partisipan penelitian menjalani suatu proses penemuan makna hidup demi mengubah kondisi hidup yang tidak bermakna menjadi kehidupan yang lebih bermakna. Dalam proses tersebut partisipan menjalani proses yang unik yakni kedua partisipan menjalani proses penemuan yang berbeda, dan bersifat temporer maksudnya tahapan yang dijalani oleh partisipan bersifat dinamis (dapat berubah sewaktu-waktu), karena banyak faktor yang berpengaruh di dalamnya. Makna hidup EK berpusat pada keagamaan yang EK dalam. Tujuan hidup yang EK tetapkan sejalan dengan tuntunan yang ada dalam Agama Islam yakni kehidupan dunia dan akhirat yang baik. Di samping itu yang hal yang EK prioritaskan dalam hidupnya adalah sumbangsih yang baik terhadap lingkungan masyarakat. Bagi partisipan EN, hal yang utama adalah kesehatan, EN berupaya mengarahkan dirinya untuk mempertahankan kesehatan yang telah dicapainya dan jika bisa menjadi lebih sehat lagi. Kesehatan yang menjadi tujuan EN juga merupakan upaya EN untuk mencapai tujuan hidupnya yang lain yakni kembali menjadi seorang yang mandiri seperti sebelum EN sakit, tidak bergantung pada orang lain (tidak merepotkan orang lain).

Saran, Bagi partisipan penelitian, selain fokus memperhatikan kesehatan fisik,

partisipan juga hendaknya menumbuhkan serta mengoptimalkan keadaan psikologisnya misalnya lewat kegiatan keagamaan yang baik. Selain itu dengan tetap melibatkan diri dalam lingkungan masyarakat, hal ini bisa membantu partisipan untuk memperoleh dukungan sosial yang baik. Bagi lingkungan tempat odapus berada, agar lingkungan peka terhadap kondisi odapus, senantiasa mengerti dan memberikan dukungan semangat hidup bagi odapus. Bagi dokter dan pelayanan kesehatan, hendaknya kondisi psikologis Odapus juga menjadi perhatian utama. Penerimaan dan dukungan pihak medis; pelayan kesehatan, juga sangat Odapus butuhkan. Bagi peneliti selanjutnya bisa mencoba menerapkan intervensi untuk meringankan kendala psikologis odapus. bagi yang berminat dengan tema makna hidup, bisa mencoba pula menggunakan landasan teori makna hidup yang lain.

Daftar Pustaka

- Alsa, A. (2004). *Pendekatan kuantitatif dan kualitatif serta kombinasinya dalam penelitian psikologi. Suatu uraian singkat dan contoh berbagai tipe penelitian*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar Offset.
- Bastaman, H.D. (1996). *Meraih Hidup Bermakna, Kisah Pribadi dengan Pengalaman Tragis*. Jakarta: Paramadina.
- Bastaman, H.D. (2007). *Logoterapi : Psikologi untuk Menemukan Makna Hidup dan Meraih Hidup Bermakna*. Jakarta : Rajawali Pers.
- Creswell, J.W. (2010). *Research Design : Pendekatan Kualitatif, Kuantitatif, dan Mixed*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.
- Koeswara, E. (1992). *Logoterapi Psikoterapi Viktor Frankl*. Yogyakarta : Penerbit Kanisius.
- Lupus.
<http://health.kompas.com/direktori/yourbody/170/Lupus>.

- Lupus – Apa itu Penyakit Lupus.
http://DokterSehat.com/informasi_penyakit/penyakit-berbahaya.
- Lupus penyakit seribu wajah .
<http://kemkes.go.id/index.php?vw=2&id=1670>
- Mardiani, D. (2013). Penyakit Lupus di Indonesia Meningkat. *Artikel*. Diakses tanggal 23 Oktober 2013 dari http://www.republika.co.id/berita/gaya-hidup/info_sehat/13/05/23/mn7mhx-penyakit-lupus-di-indonesia-meningkat.
- Nurmalasari, Y., (2007) Hubungan Antara Dukungan Sosial Dengan Harga Diri Pada Remaja Penderita Penyakit Lupus, *Skripsi*, Fakultas Psikologi Universitas Gunadarma
- Savitri, T. (2005). *Aku Lupus, sentuhan cinta dan sayang , mampu taklukkan penyakit seribu wajah ini*. Jakarta : Puspa Swara.
- Semium, Y., (2006a). *Kesehatan Mental 1. Pandangan Umum mengenai Penyesuaian Diri dan Kesehatan Mental serta Teori-teori yang terkait*. Yogyakarta : Penerbit Kanisius.
- Semium, Y., (2006b). *Kesehatan Mental 3. Gangguan-gangguan Mental yang Sangat Berat, Simtomologi, Proses Diagnosis dan Proses Terapi Gangguan-gangguan Mental*. Yogyakarta : Penerbit Kanisius.
- Wallace, D.J., (2007). *The Lupus Book ; Panduan Lengkap bagi Penderita Lupus dan Keluarganya*. Jakarta : Penerbit B-First.