

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Dystonia, merupakan sebuah penyakit yang menjadi cukup populer di Indonesia sejak seorang aktor Indonesia yang terkenal, Ferry Irawan menderita penyakit ini pada 2001 silam. Diduga ia menderita *Dystonia* karena perilaku gila kerja dengan tingkat stres tinggi yang membuatnya rentan untuk terkena *Dystonia*. Yusuf Misbach, ahli saraf yang juga Ketua Majelis Ahli Tim Dokter Kepresidenan RI menduga bahwa aktivitas syuting aktor Ferry Irawan yang superketat turut mendorong "korsleting" pada jaringan saraf yang memicu *Dystonia*. Memang, belum jelas betul ihwal korsletnya kabel saraf otak yang memicu *Dystonia*. (Mardiyah Chamim & Iwan Setiawan, 2001, dalam www.majalah.tempointeraktif.com, diakses tanggal 15 Februari 2012)

Hal ini juga dialami oleh seorang wanita yang berasal dari Medan bernama Venny Mandasari. Anak bungsu dari 6 bersaudara ini sejak kecil menderita *Dystonia*, kelainan yang membuat tubuhnya terus bergerak, terutama kepalanya. Dinyatakan melalui *blog*-nya, kemungkinan pada saat ini ia menderita *Dystonia Generalisata*, namun belum parah. Gejala awal yang di alaminya hanyalah jalan yang miring, namun semakin bertambahnya usia, penyakit ini mulai melebar ke bagian tubuh sebelah kiri yang meliputi tangan, mata dan kaki secara bertahap, dan mulai merambat ke bagian leher dan kepala. Saat ia beranjak dewasa, sejujur tubuhnya

sudah mengalami gangguan motorik secara merata dengan kondisi terparah dialami oleh kedua kaki dan kepalanya. Hal ini tidak hanya mengganggu gerakan motoriknya saja, namun juga mengganggu proses berbicara yang semakin lama semakin sulit dipahami oleh orang lain. (www.vennymandasari.blogspot.com, diakses tanggal 15 Februari 2012). Gejala yang dialami Venny ini sama seperti yang diungkapkan oleh seorang dokter ahli saraf, Dr. Antonius Adhinata, Sp.S dalam komunikasi personal pada tanggal 13 April 2012. Beliau mengungkapkan bahwa gejala awal *Dystonia* ditandai dengan kemunduran dalam menulis (setelah menulis beberapa kalimat), kram kaki dan kecenderungan tertariknya satu kaki ke atas atau kecenderungan menyeret kaki setelah berjalan atau berlari pada jarak tertentu. Leher berputar atau tertarik di luar kesadaran penderita, terutama ketika penderita merasa lelah. Gejala awalnya bisa sangat ringan dan baru dirasakan hanya setelah olah raga berat, stres atau karena lelah. Lama kelamaan gejalanya menjadi semakin jelas dan menyebar serta tak tertahankan. Akibat dari *Dystonia* ini, penderita akan mengalami gangguan aktifitas dan bahkan mampu membuat penderita tidak bisa beraktifitas sama sekali. Dokter yang sudah melakukan praktek di Rumah Sakit Siloam Kebon Jeruk dari tahun 1997 ini mengakui bahwa penderita *Dystonia* sebagian besar adalah anak-anak muda dan memang hingga saat ini bukan hanya Indonesia, tapi bahkan di seluruh dunia belum bisa ditemukan obat yang mampu untuk menyembuhkan penyakit ini. Obat-obat yang diberikan oleh para dokter ahli hanyalah berupa obat-obat yang membantu untuk meringankan gejala yang timbul pada penderita.

Kasus tersebut membuat kita bertanya-tanya apakah sebenarnya *Dystonia* itu? Diungkapkan oleh McPhee, dkk (2010) *Dystonia* adalah sindrom yang berupa kontraksi otot yang tidak dapat dikontrol yang menyebabkan pergerakan yang berbelok dan berulang-ulang dan/atau postur tidak normal. *Dystonia* terdiri dari kumpulan penyakit yang berbeda-beda dan luas cakupannya. Walaupun *Dystonia* merupakan penyakit gangguan pergerakan yang umum, namun juga merupakan sebuah penyakit yang paling tidak disadari dan seringkali salah di diagnosa karena mempunyai variasi yang cukup banyak. Kontraksi dari 2 jenis otot yang berlawanan merupakan fitur utama dari penyakit ini dan membedakannya dari berbagai penyakit otot seperti *Chorea*, *tics*, dan penyakit *dyskinesias*. Selain itu yang membedakannya lagi, *Dystonia* biasa terjadi pada saat penderita hendak menggerakkan ototnya secara terkontrol. Hal ini juga dapat di sebabkan dari aktivasi otot yang terlalu berlebih seperti yang dialami oleh Ferry Irawan yang diperparah oleh stres atau kelelahan.

Sedikit berbeda dengan pendapat seorang dokter spesialis akupunktur yang menjalani prakteknya di Bandung, Dr. Sim Kie Jie D.A. Phd. In Acupuncture ini:

“...di dalam kedokteran holistik, dianggap bahwa penyebab sakit adalah ketidakseimbangan sistem di tubuh. Dan disinilah peran kedokteran holistic untuk mengembalikan keseimbangan itu. Dalam akupunktur, yang berperan dalam keseimbangan tubuh adalah energi “chi”. Energi “chi” dalam tubuh memiliki beberapa alur yang disebut jalur meridian. *Dystonia* pun terjadi karena ketidakseimbangan di salah satu jalur meridian ini, dan akupunktur bertujuan untuk mengembalikan keseimbangan itu..”

(Wawancara Pribadi, 05 April 2012)

Di sisi lain, dampak dari *Dystonia* mampu mempengaruhi kondisi mental penderita. Hal ini diungkapkan oleh Erwin B. Montgomery Jr. MD dan Dr.Sigmund

Rosen dalam www.spasmodictorticollis.org (diakses tanggal 15 Februari 2012), sebuah website tentang *Dystonia's Patient Resource Center*. Ia mengatakan bahwa melalui obat setiap orang bisa bertahan dari rasa sakit yang berlebihan untuk waktu yang singkat, namun akan sedikit berbeda jika harus bertahan dalam rasa sakit yang sedikit namun untuk waktu yang panjang. *Dystonia* adalah lebih dari sekedar rasa sakit biasa dan walaupun pengobatan akan membuatnya lebih baik, rasa sakit itu tidak akan pernah pergi selamanya. Ia juga mengatakan bahwa hampir dari setiap penyakit yang menyerang basal ganglia seperti *Parkinson* dan *Dystonia* akan membawa pengaruh terhadap emosi dan kepribadian penderita. Penelitian yang dilakukan Fabbrini dan kawan-kawannya dalam *Journal Movement Disorders* (volume 25, halaman 459-465, 2010), lebih dari seperempat pasien dengan *Cervical Dystonia* mengalami depresi, bahkan banyak pasien yang sudah mengalami depresi sebelum diagnosa dikeluarkan. Kenyataan akan adanya rasa sakit yang berkelanjutan, hilangnya kendali terhadap tubuh dan posisi tubuh yang abnormal, sudah merupakan sumber stres yang sangat sulit untuk dihindari, belum lagi timbulnya tekanan sosial dalam diri penderita *Dystonia* sebagai seseorang yang tidak mampu untuk melakukan hubungan sosial sebagaimana mestinya.

Akibat dari pemicu stres ini, *Dystonia Medical Research Foundation* dalam www.dystonia-foundation.org (diakses tanggal 15 Februari 2012) mengatakan bahwa hal-hal yang harus dihadapi oleh penderita *Dystonia* adalah penyangkalan diri, perasaan bersalah atau rasa malu, marah, takut, depresi dan penerimaan diri. Basal ganglia yang merupakan area dalam otak yang merupakan implikasi dari *Dystonia*,

terkait bukan hanya untuk mengontrol pergerakan otot, namun juga *mood* dan tingkah laku. Jadi tidak mengejutkan jika seseorang yang menderita *Dystonia* akan memiliki resiko yang lebih tinggi untuk mengalami *mental disorders* seperti depresi dan gelisah di bandingkan dengan orang-orang normal.

Stephanie, dalam tulisannya di <http://medfield.patch.com/articles/living-with-Dystonia-stephanie-s-story> (diakses tanggal 15 Februari 2012) mengungkapkan kekecewaanya dan frustasinya terhadap penyakitnya. Pada masa remaja yang seharusnya menjadi momen menyenangkan dan menjadi kenangan yang indah bagi dirinya, ia malah harus duduk di kursi roda dan meninggalkan semua aktifitas fisik yang biasa digelutinya. Ia juga mengungkapkan bahwa ia merasa seperti orang yang tidak terlihat dan tidak nyata di kehidupan ini. Ia merasa bahwa orang mengacuhkan dirinya bahkan tidak pernah melakukan kontak mata dengan dirinya.

Bukan hanya Stephanie, Samuel Arman yang merupakan salah satu penderita *Dystonia* juga mengatakan tentang perasaannya terhadap hal ini :

“... Awalnya saya mencoba untuk bisa menerima hal ini, tapi lama-kelamaan saya mulai menjadi frustrasi dan kehilangan arah. *Dystonia* benar-benar seperti mengambil masa depan saya, saya menjadi sangat tidak bergairah dalam menjalani hidup ini dan kadang saya berpikir sepertinya lebih baik saya mati saja daripada saya harus merasakan *constant pain* seperti ini seumur hidup saya... dari awal saya sudah mencoba berbagai macam pengobatan seperti pemakaian Botox di leher saya setiap 6 bulan sekali, harganya mahal banget bisa 1,5 sampai 2 juta sekali suntik. Dan karena efeknya ga terlalu berasa, bakal ditambahin obat penenang atau *muscle relaxant* yang harus diminum dua kali sehari, jadi yah.. sangat memakan biaya sekali karena kan saya belum bekerja.. sekarang akhirnya saya lebih memilih terapi akupunktur seminggu dua kali dan hasilnya paling ngefek dan harganya masih lebih murah, cuma

karena letaknya di Bandung, jadi ongkos perjalanannya jadi lumayan juga..”

(Wawancara Pribadi, 01 Juli 2012)

Dari pernyataan di atas, terlihat bahwa *Dystonia* juga mengganggu kehidupan sosial dan ekonomi penderita. Hal ini mampu membuat penderita menjadi tidak bergairah dalam melakukan interaksi dan bersosialisasi dengan lingkungan luar. Selain itu, pengobatan yang harus terus berjalan mampu membuat kondisi keuangan penderita atau keluarga penderita menjadi menurun dan terganggu.

Dapat dilihat bahwa *Dystonia* merupakan pemicu stres yang cukup besar dalam diri penderita. Sedikit berbeda menurut Leon Fleisher dan Robert Schumann saat menulis surat kepada editor majalah *Psychology Today* (edisi Januari-Februari, halaman 6, 2006), ia mengatakan bahwa :

“Leon Fleisher's inspiring struggle against focal Dystonia ("The Winning Edge," December) calls to mind the battle that another musician, Robert Schumann, waged against the same disorder. Schumann--who developed loss of strength, flexibility and control in the index and middle fingers in his right hand--devised a sling that held up the middle finger. This did not work, and he gave up his plan to become a pianist. But he later wrote his mother, "Do not worry about the finger! I can still compose." Fleisher, Schumann and those described in "The Winning Edge" remind me of Winston Churchill's famous speech of 12 words, 10 of which are the same: "Never, never, never, never, never, never, never, never, never, never give up!"

Stres merupakan salah satu hal yang mampu memperburuk simtom yang ada pada penderita *Dystonia*. Melakukan relaksasi secara rutin dan manajemen stres bisa memberi dampak positif pada kualitas hidup penderita. Tujuannya bukan memindahkan stres dari kehidupan tetapi mengatasi stres tersebut dengan cara yang

efektif. Salah satu hal yang paling penting untuk mengurangi stres adalah dengan mengatasi stres sebelum stres tersebut menumpuk. Usahakan untuk menciptakan gaya hidup yang mengurangi stres dan relaksasi menjadi bagian dari hidup. www.dystonia-foundation.org/pages/relaxation/6.php (diakses tanggal 25 Juni 2012)

Untuk dapat bertahan hidup, para penderita *Dystonia* tentu memerlukan *coping* dalam diri mereka untuk mengatasi stres dan tekanan dari apa yang mereka alami tersebut. Menurut Lazarus dan Folkman (dalam Sarafino, 2006) *coping* stres adalah usaha seseorang untuk mengatur kesenjangan antara tuntutan dan sumber daya yang dimiliki dalam situasi yang penuh dengan tekanan. Usaha *coping* juga dapat diartikan dengan memperbaiki masalah dan dapat juga membantu seseorang merubah pandangannya terhadap kesenjangan, menerima ancaman, atau menghindar dari situasi. Seseorang melakukan *coping* terhadap stres yang dialaminya untuk mempertahankan perasaan memiliki integritas pribadi dan untuk mencapai kontrol diri yang lebih besar terhadap lingkungan (Newman & Newman, 1981)

Menurut Lazarus (2006), dalam melakukan *coping* stres, ada dua strategi yaitu *Problem-focused coping* yaitu usaha mengatasi stres dengan cara mengatur atau mengubah masalah yang dihadapi dan lingkungan sekitarnya yang menyebabkan terjadinya tekanan, dan *Emotion-focused coping* yaitu usaha mengatasi stres dengan cara mengatur respon emosional dalam rangka menyesuaikan diri dengan dampak yang akan ditimbulkan oleh suatu kondisi atau situasi yang dianggap penuh tekanan.

Dalam kasus ini, yang ingin diketahui bagaimana gambaran *coping* pada penderita *Dystonia* di Jakarta? Jika mereka berhasil untuk bertahan hingga saat ini,

tentu ada banyak hal-hal yang mereka lakukan untuk bisa bertahan hingga pada akhirnya.

B. Identifikasi Masalah

Dystonia, penyakit yang mayoritas menyerang manusia di usia muda, merupakan kelainan gerakan dimana kontraksi otot terus menerus menyebabkan gerakan berputar dan berulang atau menyebabkan sikap tubuh yang abnormal. Penyakit ini mampu membuat para penderita mengalami gangguan secara fisik dan psikologis karena rasa sakit dan stres serta tekanan yang dialaminya. Selain itu, hal ini juga mengganggu kehidupan sosial penderita melalui sulitnya penderita dalam beraktifitas normal sehari-hari di lingkungannya, serta terganggunya perekonomian keluarga karena banyaknya biaya yang harus dikeluarkan untuk pengobatan penderita. Untuk itu peneliti ingin meneliti tentang gambaran *coping* para penderita *Dystonia* di Jakarta yang mampu membuat mereka bertahan hingga saat ini.

C. Tujuan Penelitian

Tujuan penelitian ini dilakukan untuk menjelaskan secara lebih mendalam tentang gambaran *coping* pada penderita *Dystonia* di Jakarta.

D. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Teoritis

Penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat bagi dunia psikologi antara lain mengetahui gambaran *coping* pada penderita *Dystonia* di Jakarta. Penelitian ini juga berguna sebagai salah satu sumber referensi untuk menganalisa tugas yang berhubungan dengan penelitian ini.

2. Manfaat Praktis

Penelitian ini diharapkan memiliki manfaat praktis :

- Bagi keluarga yang memiliki anggota keluarga penderita *Dystonia*, agar bisa memahami dan membantu perilaku *coping* pada penderita *Dystonia* dan membantu memberikan dukungan yang positif bagi para penderita *Dystonia*.
- Bagi masyarakat yang memiliki teman penderita *Dystonia*, agar dapat memahami dan membantu perilaku *coping* yang bisa dilakukan untuk para penderita *Dystonia*.
- Bagi penderita *Dystonia* itu sendiri, agar dapat membantu dalam memberikan *insight* (pencerahan) tentang perilaku *coping* yang efektif dan memberikan dukungan serta harapan untuk sanggup mengatasi masalah yang dihadapi sesama penderita. Diharapkan hal ini dapat memberikan inspirasi terciptanya *support group* untuk penderita *Dystonia*.

E. Kerangka Berpikir

Pokok permasalahan yang akan dikaji adalah gambaran *coping* pada penderita *Dystonia* di Jakarta. Fenomena ini menarik perhatian untuk diteliti karena jarang penyakit *Dystonia* ini di bahas dalam masyarakat, padahal kenyataannya sebagian penderita *Dystonia* adalah anak-anak muda yang sedang dalam masa produktif dan aktif, sehingga tidak mudah bagi para penderita untuk bisa mengatasi penyakit tersebut baik secara fisik maupun secara mental.

Seperti yang sudah dibahas sebelumnya, *Dystonia* adalah kelainan gerakan dimana kontraksi otot terus menerus menyebabkan gerakan berputar dan berulang atau menyebabkan sikap tubuh yang abnormal. Gerakan tersebut tidak disadari dan kadang menimbulkan nyeri, bisa mengenai satu otot, sekelompok otot (misalnya otot lengan, tungkai atau leher) atau seluruh tubuh. Dan walaupun penyakit ini bukan penyakit yang mematikan, namun penyakit ini mampu membuat penderita mengalami stres dan depresi yang dapat mengganggu emosi dan kepribadian penderita.

Berbeda dengan penyakit yang mudah disembuhkan, penyakit ini menetap dalam jangka waktu yang panjang. Penyakit ini menimbulkan lebih dari sekedar rasa sakit biasa dan walaupun pengobatan akan membuatnya lebih baik, rasa sakit itu tidak akan pernah hilang. *Stressor* yang ada dalam diri penderita *Dystonia* adalah rasa sakit yang konstan secara fisik yang membuat aktivitas menjadi tidak maksimal. *Stressor* psikologis juga dapat menimbulkan stres bagi penderita berupa penyangkalan diri, perasaan bersalah atau rasa malu, marah, takut, depresi dan penerimaan diri. Selain

itu, hal ini juga mengganggu kehidupan sosial penderita melalui kurangnya sosialisasi akibat dari posisi tubuh yang tampak aneh, serta terganggunya perekonomian keluarga karena banyaknya biaya yang harus dikeluarkan untuk penderita.

Oleh karena itu, peneliti ingin meneliti tentang gambaran *coping* pada penderita *Dystonia* di Indonesia. Bagaimana mereka mengatasi perasaan stres dan tertekan dalam diri mereka? Apa kiat-kiat yang mereka lakukan untuk mengatasi semua permasalahan mereka mengenai penyakit mereka tersebut?

Menjawab berbagai kemungkinan perilaku yang telah di paparkan di atas, maka peneliti menggunakan pendekatan teoritis dari beberapa pengemuka teori Stres dan *Coping*. Peneliti menggunakan teori Lazarus, tentang stres dan tentang dua strategi dalam melakukan *coping* untuk mengatasi stres yaitu *Problem-focused coping* dan *Emotion focused coping*. Strategi dalam *Problem-focused coping* yaitu *Planful Problem Solving* dan *Confrontive Coping*. Sedangkan strategi dalam *Emotion focused coping* adalah *Seeking Social Support*, *Self Control*, *Distancing*, *Positive Appraisal*, *Accepting Responsibility* dan *Escape Avoidance*.

Kerangka berpikir akan disajikan secara skematis dalam tabel 1.1 di bawah

ini:

