

LEMBAR PEMBERITAHUAN AWAL

FAKULTAS PSIKOLOGI

UNIVERSITAS ESA UNGGUL

JAKARTA

Terima kasih telah bersedia dalam berpartisipasi dalam penelitian saya mengenai *Coping* Stres pada Penderita *Dystonia* di Jakarta. Bersama ini saya (Puspita Marcella NIM 2008-71-077) sebagai mahasiswi Fakultas Psikologi Esa Unggul, ingin mengkonfirmasi bahwa partisipasi Anda adalah tanpa paksaan.

Selanjutnya saya bertanggung jawab sepenuhnya atas kerahasiaan Anda. Oleh karena itu Anda berhak menolak untuk tidak menjawab pertanyaan yang sekiranya terlalu sensitif. Untuk mempermudah saya dalam mengingat wawancara ini saya mohon izin untuk menggunakan alat perekam digital dan alat tulis guna pencatatan. Guna memperlancar komunikasi antara kita, saya akan menelepon dan mengirimkan email atau sms kepada Anda jika saya rasa perlu.

Sekali lagi saya mengucapkan terima kasih setulusnya atas bantuan serta kesediaan Anda dalam penelitian ini.

Hormat saya,

Menyetujui,

(Puspita Marcella)

(Inisial Nama)

PEDOMAN WAWANCARA

A. Latar Belakang:

1. Sudah berapa lama menderita *Dystonia*?
2. *Dystonia* jenis apa yang anda derita?
3. Gejala awal apa yang anda alami dari *Dystonia*?
4. Sudah melakukan pengobatan jenis apa saja?
5. Sudah berapa lama proses pengobatan tersebut dijalankan?

I. Fisik

1. Keluhan fisik apa saja yang anda rasakan saat ini?
2. Apakah pengobatan yang anda jalankan selama ini membantu proses penyembuhan anda?
3. Apakah anda masih bisa melakukan aktifitas anda sehari-hari saat keluhan-keluhan ini muncul?
 - a. Jika ya, apakah *Dystonia* tidak membawa pengaruh ke dalam kehidupan anda sehari-hari?
 - b. Jika tidak, Apa yang anda rasakan saat anda tidak bisa melakukan aktifitas tersebut?
4. Apa reaksi anda terhadap keluhan-keluhan fisik yang anda alami?
5. Bagaimana cara anda mengatasi keluhan-keluhan tersebut?

II. Psikologis

6. Apa reaksi awal ketika mengetahui anda menderita *Dystonia*?
7. Secara psikis, perubahan apa yang anda rasakan?
8. Apa yang anda lakukan untuk mengatasi perasaan-perasaan yang anda rasakan?
9. Apa yang anda rasakan setelah melakukan hal tersebut?

III. Ekonomi

10. Berapa biaya yang sudah anda keluarkan untuk pengobatan ini?
11. Siapa yang menanggung biaya pengobatan anda?
12. Apakah biaya tersebut membebani anda?
 - a. Jika ya, apa reaksi anda saat biaya pengobatan tersebut membebani anda? Apa yang anda lakukan untuk mengatasi masalah keuangan tersebut?
 - b. Jika tidak, mengapa tidak?

IV. Sosial

13. Bagaimana hubungan anda dengan keluarga anda sebelum anda menderita *Dystonia*?
14. Bagaimana hubungan anda dengan keluarga anda setelah anda menderita *Dystonia*?

15. Bagaimana hubungan anda dengan lingkungan kerja / kuliah anda sebelum anda menderita *Dystonia*?
16. Bagaimana hubungan anda dengan lingkungan kerja / kuliah anda setelah anda menderita *Dystonia*?
17. Bagaimana hubungan anda dengan teman-teman anda sebelum anda menderita *Dystonia*?
18. Bagaimana hubungan anda dengan teman-teman anda setelah anda menderita *Dystonia*?
19. Apakah anda mengalami kesulitan dalam menjalin hubungan sosial semenjak anda menderita *Dystonia* ini?
 - a. Jika ya, apa reaksi anda saat mengalami kesulitan tersebut? Apa yang anda lakukan saat anda mengalami kesulitan tersebut?
 - b. Jika tidak, mengapa tidak?
20. Apakah dukungan orang terdekat sangat membantu anda dalam mengatasi kondisi anda?

DATA PERSONAL SUBJEK

Tanggal : 24 Maret 2013

Subjek : I

Pukul : 14.00

Wawancara ke: 1

Tempat : Kediaman Subjek

Nama : SA

Jenis Kelamin : Pria

Tanggal Lahir : 17 Februari 1986

Umur : 27 tahun

Alamat : Tmn Permata Indah. Tubagus Angke. Jakarta Utara

Suku Bangsa : Keturunan Cina

Agama : Kristen

Pendidikan Terakhir : S1

Pekerjaan : Dokter Umum

Anak ke : 3 dari 3

Status Pernikahan : Belum Menikah

Jumlah Anak : 0

Lama menderita Dystonia : 6 tahun

Jenis Dystonia : *Cervical Torticollis (Generalized Dystonia)*

HASIL WAWANCARA

Hasil wawancara subjek I

Wawancara	Koding
<p>Iter : Gimana cerita awalnya sampai lu terdiagnosa kena Dystonia?</p> <p>Itee : Awalnya pas 2007 kena pertama kali, udah ke dokter spesialis saraf 3 orang yang berbeda, sampe akhirnya ke Dr. Handojo Suryo baru di suntik boto kali sama dia, tapi ga sembuh.. Kaya Cuma meningan sebentar, trus abis itu kumat lagi. Lalu akhirnya nyoba acupressure, itu kaya dipijit gitu bukan ditusuk pake jarum, yah... kurang lebih setahun lah jalanin itu selama seminggu 2 sampe 3 kali, lalu sembuh total. Nah.. pas Oktober 2011 kemarin kambuh lagi tuh... Kali ini <i>gua</i> udah ga mau suntik boto kali lagi tapi langsung ke akupunktur, <i>gua</i> ga ke acupressure lagi karena setelah <i>gua</i> pikir-pikir takutnya kalo <i>gua</i> dipijet kenceng-kenceng ada efek samping yang <i>gua</i> ga tau aja, jadi yah <i>gua</i> lebih memilih jalan aman aja, yaitu akupunktur itu. <i>Gua</i> ngerasa itu lebih aman aja karena ada organisasinya dan spesialisnya juga banyak, jadi kalo dokternya kenapa-kenapa, masih ada dokter-dokter lainnya yang bisa ngobatin <i>gua</i> hahaha...</p>	<p>Pertama pada 2007 di suntik boto kali, lalu berobat ke acupressure dan sembuh, namun pada 2011 kambuh kembali dan berobat ke akupunktur. (A1, A3, A4, A4)</p>
<p>Iter : Gejala awalnya kaya apa sih yang lu rasain?</p> <p>Itee : Awalnya leher lu kaya ketarik-tarik gitu, gerak-gerak terus, ga bisa lu kontrol, lalu lama-lama baru kaya ke kanan gitu.</p>	<p>Leher ketarik, bergerak-gerak dan tertarik ke kanan. (I1)</p>
<p>Iter : Lalu sejauh ini pengobatan yang sekarang lu jalanin yang akupunktur itu efektif ga?</p> <p>Itee : Iya... sampe sekarang <i>gua</i> masih ke akupunktur itu, yah... sekarang 2 sampe 3 minggu sekali lah... dulu pas masih sakit-sakitnya bisa seminggu 2 kali, Selasa dan Kamis, tapi sekarang udah meningan banget, jadi Cuma beberapa minggu sekali.. karena jauh juga kan</p>	<p>Pengobatan paling efektif ke akupunktur 2-3minggu sekali. (I2)</p>

<p>yah... Kalau misalnya dekat juga pasti <i>gua</i> bakal seminggu 2 kali deh..</p>	
<p>Iter : Apa keluhan yang lu rasain dari Dystonia ini man?</p>	
<p>Itee : Ehm.. Leher pegel, cape, sakit dan sangat malu kalo ketemu orang karena posisi leher yang aneh gini. Dulu kalo masih ke dokter pasti dikasih diazepam, kaya muscle rela kaliant gitu yang modelnya kaya obat tidur atau obat penenang gitu deh. Tapi kalo udah ke akupunktur udah ga dikasih obat lagi, hanya di terapi aja.</p>	<p>Leher pegal, cape, sakit dan merasa malu dengan posisi tubuhnya. (I4)</p>
<p>Iter : Nah dengan keadaan lu yang seperti ini, lu merasa terganggu ga dengan aktifitas lu sehari-hari?</p>	
<p>Itee : Banget... karena kan cape lehernya ketarik-tarik, jadi biasa <i>gua</i> lebih memilih untuk diam aja karena sakit, jadi akhirnya <i>gua</i> juga jadi males keluar-keluar karena malu</p>	<p>Merasa terganggu dan lebih memilih untuk berdiam diri di rumah. (I3)</p>
<p>Iter : Lalu saat lagi kumat seperti itu, apa yang biasanya lu lakuin?</p>	
<p>Itee : Biasanya <i>gua</i> akan lebih memilih untuk mengurung diri di rumah untuk membatasi interaksi sosial dan biasanya tiduran, karena kalo tiduran <i>gua</i> akan merasa lebih enak dan bisa ngurangin rasa sakit dan pegel-pegelnya.</p>	<p><i>Escape Avoidance</i> (I5)</p>
<p>Iter : Nah, pada saat lu tau kena Dystonia ini, apa yang lu rasain?</p>	
<p>Itee : Banyak, takut, cemas, sedih.. Tapi paling berasa itu takut, karena dibilang kalo penyakit ini belum ada obatnya, jadi reaksi <i>gua</i> semakin takut lagi lah... berarti <i>gua</i> ga bisa sembuh dan bakal kaya gini selamanya, jadi ga bisa begini, ga bisa begitu.. Sedih banget saat lu tuh ga bisa mengendalikan tubuh lu sendiri kan..</p>	<p>Takut, cemas, sedih. (II7)</p>
<p>Iter : Dalam keadaan takut seperti itu, biasanya apa yang lu lakuin untuk ungkapin apa yang lu rasakan dalam diri lu?</p>	
<p>Itee : Biasanya <i>gua</i> suka cerita sama temen-temen yang dekat sama <i>gua</i> dan paling <i>gua</i> juga suka nulis, jadi</p>	<p>Cerita dan menulis. (II7)</p>

<p><i>gua</i> ungkapin perasaan <i>gua</i> lewat tulisan-tulisan <i>gua</i>.</p> <p>Iter : Temen-temen lu saat tau lu sakit gimana? Itee : Yah mereka kaget juga dan kasian sama <i>gua</i> kali yah... awalnya sih sering pada dateng dan jengukin <i>gua</i>, tapi lama-lama bosen juga kali yah, karena kan <i>gua</i> ga sembuh-sembuh hahaha paling lebih sering telpon-telponan kali yah..</p> <p>Iter : Jadi dalam keadaan lu sedang <i>drop</i> begitu, biasanya apa yang lu lakuin man yang bisa membuat lu lebih baik? Itee : <i>Gua</i> berdoa... tetap berharap suatu saat ada obat yang bisa ditemukan buat penyakit <i>gua</i> ini. <i>Gua</i> juga sebisa mungkin melakukan sesuatu di rumah supaya ga terlalu fokus sama penyakit ini. <i>Gua</i> juga menggabungkan diri di forum penderita Dystonia supaya <i>gua</i> sadar kalo ada orang lain di dunia ini yang mengalami nasib sakit sama kaya <i>gua</i>, jadi <i>gua</i> ga merasa sendirian lagi dan punya temen senasib sepenanggungan, bahkan beberapa dari mereka kondisinya lebih parah dari <i>gua</i>, jadi <i>gua</i> bisa lebih bersyukur lah dengan keadaan <i>gua</i>.</p> <p>Iter : Dengan adanya kejadian seperti ini, gimana hubungan lu sama keluarga lu man? Itee : Biasa aja sih... karena emang dasarnya <i>gua</i> juga ga terlalu deket sama orang tua sih yah.. Memang tipe keluarga <i>gua</i> itu cuek-cuekan gitu. Sesekali ada sih <i>gua</i> ngerasa bokap kesel atau marah gitu sama <i>gua</i>, <i>gua</i> liat dari gelagatnya aja tersIt kebaca kaya banting-banting pintu.. Mungkin dia mikir kali yah ko anak ini udah gede udah ga kerja trus nyusain lagi.. Jadi yah begitu deh..</p> <p>Iter : Selama ini memang yang bayarin lu berobat siapa? Itee : Orang tua lah, kan <i>gua</i> masih baru aja kerja dan itu juga belum gede-gede amat, jadi dari awal semua pengobatan <i>gua</i> udah ditanggung sama orang tua <i>gua</i>.</p>	<p>Berkunjung pada awalnya saja. (IV18)</p> <p><i>Positive Appraisal, Seeking Social Support, Planful Problem Solving</i> (II8)</p> <p>Hubungan dengan keluarga terkadang menjadi masalah karena beban yang harus ditanggung. (IV13, IV14)</p> <p>Orang tua. (III11)</p>
--	--

<p>Iter : Udah abis berapa banyak man kI-kI dari awal lu ke dokter dan berobat?</p>	
<p>Itee : Hem... berapa yah? Mungkin 30 juta ada kali yah...</p>	
<p>Iter : Menurut lu apakah itu menjadi beban buat orang tua lu man?</p>	<p>Sekitar 30 juta. (III10)</p>
<p>Itee : Lumayan lah pasti buat mereka, kaya mestinya <i>gua</i> bisa kerja tapi jadi ga bisa kerja gara-gara begini.. Ini aja masih untung <i>gua</i> masih bisa praktek kecil-kecilan di klinik Royal Taruma, tapi yah ga seberapa lah..</p>	<p>Biaya menjadi beban bagi orang tua. (III12)</p>
<p>Iter : Lalu apa yang lu lakuin saat lu menyadari kalo itu menjadi beban buat orang tua lu?</p>	
<p>Itee : Hem... apa yah... <i>gua</i> pasrah aja kali yah... Abisnya ga tau juga mesti gimana lagi.. ga usah terlalu dipikirin lah..</p>	<p><i>Distancing</i>. (III12a)</p>
<p>Iter : Nah kalo lu liat dari kegiatan lu sehari-hari, memang ada perubahan apa yang lu rasain sejak kena penyakit ini?</p>	
<p>Itee : <i>Gua</i> ngerasa penyakit ini udah ngerubah hidup <i>gua</i> banget, <i>gua</i> jadi lebih banyak mengurung diri di rumah, aktifitas sebisa mungkin <i>gua</i> lakuin dari rumah dan ga terlalu berat atau melelahkan. Penyakit ini bener-bener sangat mengganggu fungsi sosial <i>gua</i> dan buat <i>gua</i> jadi ga bisa melakukan banyak hal untuk mencapai apa yang <i>gua</i> harapkan dalam hidup <i>gua</i> ini. <i>Gua</i> jadi kaya orang depresi kali yah... hahaha seharian di kamar dan nonton TV, main internet, dengerin lagu, asik sendiri aja..</p>	<p>Banyak mengurung diri dan beraktifitas sendiri di rumah. (IV19)</p>
<p>Iter : Jadi apakah lu jadi ngerasa susah untuk menjalin hubungan dengan orang-orang diluar?</p>	
<p>Itee : Sangat... karena orang-orang, terutama yang ga kenal sama <i>gua</i> kan ga tau kondisi <i>gua</i>, mereka pasti bingung ngeliat kondisi <i>gua</i> dan anggep <i>gua</i> orang aneh. <i>Gua</i> kan otomatis jadi susah untuk ngobrol dan konsentrasi saat leher <i>gua</i> lagi ketarik ke kanan gitu. <i>Gua</i> jadi ngerasa minder, malu, ngerasa diri <i>gua</i> sendiri aneh.</p>	<p>Sulit bersosialisasi karena minder, malu dan merasa diri aneh karena posisi tubuh. (IV19)</p>

<p>Iter : Apa yang lu lakuin untuk memperbaiki semua keadaan itu?</p> <p>Itee : Biasa <i>gua</i> coba menjelaskan tentang penyakit <i>gua</i>, <i>gua</i> bikin kaya leaflet yang udah <i>gua</i> siapin dan <i>gua</i> bawa kemana-mana, jadi lebih orang juga lebih gampang untuk ngerti tentang penyakit <i>gua</i> ini. <i>Gua</i> juga biasa pakai <i>colar neck</i> gitu, itu bisa buat <i>gua</i> lebih nyaman dan orang jadi lebih bisa simpati dan menerima <i>gua</i> rasanya, ngerasa lebih dimengerti juga. Tapi <i>gua</i> mencoba untuk bisa menerima kenyataan diri <i>gua</i> yang tidak bisa <i>gua</i> rubah ini, mencoba untuk merasa nyaman dengan diri <i>gua</i>, berusaha untuk tetap berkomunikasi dan menjalin hubungan dengan orang lain. <i>Gua</i> juga menggabungkan diri dalam komunitas <i>Dystonia Medical Research Foundation</i> secara online untuk <i>gua</i> bisa saling sharing dan saling support lah.. Dengan begitu <i>gua</i> bisa merasa lebih baik dan lebih bisa hidup dengan lebih berarti.</p>	<p><i>Planful Problem Solving, Seeking Social Support, (IV19a)</i></p>
<p>Iter : Lalu apakah saat ini lu masih terus rutin berobat?</p> <p>Itee : Oh iya jelas, <i>gua</i> masih secara rutin menjadwalkan pengobatan <i>gua</i> 2 kali seminggu supaya <i>gua</i> ga kumat-kumat lagi.</p>	<p><i>Accepting Responsibility. (IV19a)</i></p>

DATA PERSONAL SUBJEK

Tanggal : 23 Maret 2013
Pukul : 19.00
Tempat : Kediaman Subjek

Subjek : II

Wawancara ke: 1

Nama : IF
Jenis Kelamin : Wanita
Tanggal Lahir : 26 Februari 1974
Umur : 39 tahun
Alamat : Jati Baru, Jakarta
Suku Bangsa : Sunda
Agama : Islam
Pendidikan Terakhir : Diploma 3
Pekerjaan : Tidak Bekerja
Anak ke : 4 dari 4
Status Pernikahan : Belum Menikah
Jumlah Anak : 0
Lama menderita Dystonia : 28 tahun
Jenis Dystonia : *Generalized Dystonia*

HASIL WAWANCARA

Hasil wawancara subjek II

Wawancara	Koding
<p>Iter : Mba I sudah berapa lama menderita Dystonia?</p> <p>Itee : Sebenarnya gejala Dystonia sudah keliatan sejak tahun 85, telapak kaki miring ke dalam dan I dah kena <i>khyposcoliosis</i>, gabungan dari <i>Scoliosis</i> dan <i>lordosia</i>, saat itu di operasi punggungnya di pasang pen 2, tahun 87, karena bengkoknya progresif sekali, lalu sempet ke misdiagnosis ke <i>Cohen syndrome</i> krn wkt itu blm ada <i>spasms</i> (kaku), jadi bener-bener ketahuan kena <i>Dystonia</i> tuh tahun 94, karena sudah hampir semua otot terkena jadi masuk ke <i>generalized</i>, kecuali <i>vocal</i> belum terlalu.</p> <p>Iter : Memang gejala awalnya kaya gimana sih Mba selain telapak kaki miring yang tadi Mba bilang?</p> <p>Itee : <i>Scoliosis</i>, leher kaku, lama-lama menyebar ke seluruh badan, ke tangan ke kaki.</p> <p>Iter : Lalu pengobatan apa yang Mba sudah jalani sekarang?</p> <p>Itee : Tahun 87 berobat ke Singapura disana di duga <i>Cohen Syndrome</i>, tahun 87 Juni operasi punggung di Jakarta, 1 thn I normal lagi, eh 1-2 tahun normal lagi, terus mulai Dystonia.</p> <p>Iter : Lalu setelah operasi, begitu terlihat <i>Dystonia</i>-nya, berobat kemana lagi mba?</p> <p>Itee : Nah ke akupuntur Prof Hembing 40 kali pertemuan, waktu itu I masih kuliah tahun 93an, sebelumnya pindah-pindah ke dokter-dokter syaraf dari Prof Satyanegara sampe Prof Djusuf Misbach, pokoknya sampai ke dokter spesialis syaraf di Yogya di datangi.</p>	<p>Gejala dari tahun 1985 dari <i>khyposcoliosis</i> dan <i>spasm</i> pada hampir semua otot, telapak kaki miring. (A1, A3)</p> <p>Kaku pada seluruh badan & <i>Scoliosis</i>. (A3)</p> <p>Operasi pada bagian punggung. (A4)</p> <p>Menjalani pengobatan ke berbagai dokter hingga ke Yogyakarta. (A4, A5)</p>

<p>Iter : Sampai saat ini, pengobatan apa yang Mba masih jalanin?</p> <p>Itee : Sekarang lagi konsumsi obat penahan sakit, dulu pernah di botox kali sama Prof Misbach dan sama Dr.George Dewanto, Dr.George Dewanto dokter yang menangani I sekarang, I kurang sreg sama Prof Misbach, tahun 99 sempet ke Amrik.</p> <p>Iter : Ohhh sempet ke Amrik juga... Di Amrik dibilang apa Mba?</p> <p>Itee : Iya, ada yang bayarin tiket pesawat, dibilang kena <i>Generalized Dystonia</i>, cuma 3 bulan I disana. Waktu di Amrik dokter syarafnya baiiiiiiiiik, dokternya ahli <i>movement disorder</i>.</p> <p>Iter : Kalo dari fisik sendiri, Mba I ngerasain keluhannya gimana Mba?</p> <p>Itee : Semua.. Sekarang di pinggul kiri , sama tangan kanan, sakitnya pindah-pindah gitu, kadang leher dan pundak, kadang punggung, kadang rahang, kalo pegel ya tiap saat.</p> <p>Iter : Memang sekarang pengobatan yg Mba jalanin membantu ga sih?</p> <p>Itee : Yang sekarang ada ngebantu, karena ada kandungan narkotiknya, obt racikan gitu, jadi kaya <i>pain killer</i> gitu dan obatnya harus dimakan terus terutama <i>rivotril</i> ga bs ga.</p> <p>Iter : Jadi dengan kondisi seperti ini, Mba masih bisa beraktifitas seperti biasa ga?</p> <p>Itee : Waktu kuliah masih mandiri, naik ojek angkot, kadang <i>shopping</i> ke Melawai Plaza, ke Blok M karena dekat dari kampus, I orangnya cuek, tahun 96-98 aja sempet kerja di Yayasan Pantara, bergerak di bidang pendidikan SD anak-anak <i>dysle kaliia</i> sebagai asisten admin bagian ngetak ngetik 3 kali seminggu tapi akhirnya berhenti, suasananya ga mndukung lagi, gajinya kecil, tekooooooooooooor</p>	<p>Obat medis penahan rasa sakit dari Dr. George Dewanto. (I2)</p> <p>Pernah menjalani pengobatan di Amerika selama 3 bulan. (A4)</p> <p>Keluhan dirasakan berpindah-pindah di semua bagian tubuh. (I1)</p> <p>Pengobatan berupa <i>pain killer</i> saja. (I2)</p> <p>Dahulu masih bisa beraktifitas kuliah dan kerja karena tidak peduli tentang pendapat orang. (I3)</p>
--	--

<p>Iter : Tapi sekarang masih bisa jalan-jalan sendiri Mba? Itee : Sekarang sudah ada dari tahun 2008-an sudah ga bisa jalan-jalan sendiri, ga kuat..</p>	<p>Sekarang sudah tidak bisa beraktifitas. (I3)</p>
<p>Iter : Berarti bisa di bilang pengobatan yang Mba jalanin ga mampu untuk membuat Mba lebih baik dong, hanya menghilangkan rasa sakitnya saja dong? Itee : Ya bisa di bilang gitu</p>	<p>Pengobatan hanya menghilangkan rasa sakit saja. (I2)</p>
<p>Iter : Lalu Mba, biasanya apa yang Mba lakuin kalo lagi sakit? Itee : Diam.. Sambil dzikir, ya... meringis kalo lagi <i>spasm</i></p>	<p><i>Positive Appraisal.</i> (I5)</p>
<p>Iter : Apa itu membantu Mba untuk membuat Mba lebih kuat dan tegar? Itee : Karena I Muslim, ya.. Anggap aja ini cobaan dan ujian untuk sabar dan ikhlas, karena sakit bagi seorang Muslim untuk menghapus dosa-dosa. Ya... belajar sabar..</p>	<p><i>Positive Appraisal.</i> (I5)</p>
<p>Iter : Waktu Mba di diagnosa Dystonia, apa reaksi Mba? Itee : Ya.. Diem aja, bingung juga..</p>	<p>Diam dan bingung saat terdiagnosa. (II6)</p>
<p>Iter : Apa perasaan Mba saat tahu kena Dystonia? Itee : Ya.. Sedih dan bingung, tapi ga berlarut-larut, <i>life must go on</i></p>	<p>Perasaan sedih dan bingung (II6)</p>
<p>Iter : Apa ada perubahan dalam hidup dan aktifitas Mba sejak di diagnosa? Itee : Ya ada, tapi I orangnya cuek.</p>	<p>Perubahan tidak menjadi pikiran. (II7)</p>
<p>Iter : Biasanya gimana mba mengungkapkan perasaan Mba? Itee : Dulu sering curhat ke teman tapi sejak di rumah paling curhat ke bapak, lebih sering diri sendiri tau, karena ga mau orang lain tau, ya.. di buat seneng aja.. dulu sebelum I sakit, keluarga enak banget, bisa curhat sama temen sama bapak, tapi sekarang I jadi ga banyak ngomong, sering di pendem sendiri.</p>	<p>Cerita kepada Bapak dan lebih memendam perasaan sendiri. (II7)</p>

<p>Iter : Kalau dengan teman Mba, Mba masih suka cerita-cerita semenjak Mba sakit begini?</p> <p>Itee : Saya kuliah dan kerja sudah sakit Dystonia tapi saya orangnya termasuk pede jadi cuek aja, sering cerita- cerita yah gitu-gitu saja, tapi waktu kuliah teman-teman banyak membantu minjamin buku catatan, dari sejak SD saya termasuk anak aktif main sepeda ke kampung-kampung, ga bisa diem.</p>	<p>Cerita namun tidak terlalu mendalam. (II17)</p>
<p>Iter : Apa Dystonia ini pernah membawa dampak secara psikologis buat Mba?</p> <p>Itee : Ya... Stres iya, tertekan iya, depresi iya.. Tiga-tiganya pernah, kesel kalau bicara ga pada ngerti, oya.. dulu I depresi juga terus ke psikolog Bu Yati Bakar karena sering marah-marah hahaha.. Dulu I sering kabur loh, nakal dan nekat.</p>	<p>Depresi karena Dystonia. (II7)</p>
<p>Iter : Kenapa Mba I kabur begitu tuh Mba?</p> <p>Itee : Waktu itu mamahnya I kerja sebagai tukang pijit refleksi dan kurang perhatian ke I, ya.. pulang kuliah ortu ga ada, pembantu kena semprot deh..., I kaburnya ke Cirebon, Bandung, Maruyung, ya.. kesel aja karena merasa ga di perhatiin</p>	<p>Kabur karena merasa kurang diperhatikan. (IV14)</p>
<p>Iter : Saudara Mba juga kurang memperhatikan Mba?</p> <p>Iter : Semua sudah <i>married</i>, jadi sudah ga serumah lagi, jadi yah ga terlalu memperhatikan juga.</p>	<p>Saudara tidak memberikan perhatian. (IV13)</p>
<p>Iter : Tapi mama masih kerja atau sudah tidak kerja lagi?</p> <p>Itee : Sudah ga kerja lagi, Bapak juga sekarang pensiun tapi masih ngajar di STAN setiap hari Rabu.</p>	<p>Kedua orang tua sudah tidak bekerja. (IV14)</p>
<p>Iter : Jadi sekarang di rumah ada mama dan papa yang temenin Mba, hubungannya jadi baik kan yah?</p> <p>Itee : Ya, cuma bertiga di rumah, dulu sama mamah berantem terus, sekarang sudah ga.</p>	<p>Hubungan dengan orang tua menjadi baik. (IV14)</p>
<p>Iter : Sampai saat ini, berapa biaya yang Mba I sudah keluarkan utk berobat?</p> <p>Itee : Ga di hitung, mungkin 100jutaan kali yah..</p>	<p>Biaya pengobatan 100jutaan hingga sekarang. (III10)</p>

<p>Iter : Yang nanggung biaya pengobatan Mba siapa? Itee : Bapak</p> <p>Iter : Apakah biaya pernah menjadi beban Mba? Itee : Ya, kasihan sama Bapak, saya pasrah dan berdoa buat Bapak supaya Bapak di berkatin</p>	<p>Biaya ditanggung Bapak. (III11)</p> <p><i>Positive</i> <i>Appraisal.</i> (III12)</p>
--	--

DATA PERSONAL SUBJEK

Tanggal : 22 Maret 2013

Subjek : III

Pukul : 10.00

Wawancara ke: I

Tempat : Kediaman Subjek

Nama : NH

Jenis Kelamin : Wanita

Tanggal Lahir : 27 Maret 1973

Umur : 40 tahun

Alamat : Pal Putih, Senen, Jakarta Pusat

Suku Bangsa : Padang

Agama : Islam

Pendidikan Terakhir : SMA

Pekerjaan : WIswasta

Anak ke : 3 dari 4

Status Pernikahan : Menikah

Jumlah Anak : 3 orang

Lama menderita Dystonia : 5 tahun

Jenis Dystonia : *Generalized Dystonia*

HASIL WAWANCARA

Hasil wawancara subjek III

Wawancara	Koding
<p>Iter : Keluhan fisik apa saja yang Mba rasakan saat ini?</p> <p>Itee : Sekarang hampir tidak ada, tapi dulu pada tahun 2007-an sangat terasa di leher, kepala bergerak-gerak tak beraturan dan mata susah dibuka. Lalu mudah lelah juga, di belakang kepala terasa berat dan susah banget tidur. Dulu tuh yah mba, awalnya Cuma bahu saya yang bergerak-gerak, naik turun naik turun gitu loh mba. Lalu ini dada saya rasanya sesek gitu, kaya orang sesek nafas gitu loh mba. Pernah juga dulu sampe parahnya mata saya yang kiri tuh turun Mba, sampai ga bisa dibuka Mba.</p> <p>Iter : Pengobatan apa yang sudah Mba jalankan sampai saat ini?</p> <p>Itee : Dari medis sampai alternatif sudah saya coba Mba. Awalnya keliling-keliling dokter-dokter, tapi pada ga tau saya ini kenapa. Kan waktu itu saya masih di Palembang yah Mba, jadi dokter sudah suruh saya cek darah ini, cek darah itu, tes ini itu, tapi tetep aja ga tau itu apa karena hasilnya normal semua. Sampai akhirnya dokter nyerah dan suruh saya untuk MRI otak di RSCM, baru deh mba saat itu pindah ke Jakarta dan cek. Sambil nunggu di ruang tunggu, orang sebelah saya yang melihat saya bahunya gerak-gerak ajak saya ngobrol dan suruh saya coba ke Prof Djusuf Misbach, katanya dia ahli. Lalu saya akhirnya coba ke beliau dan baru ketahuan kalau saya ternyata kena Dystonia ini. Apa itu aja saya ga tau Mba, ga pernah denger sebelumnya. Lalu Prof bilang suruh suntik boto kali, akhirnya saya langsung di tindak saat itu. Sejak saat itu saya berangsur-angsur baik Mba, walaupun masih tetep harus kontrol beberapa bulan sekali sama beliau.</p>	<p>Gejala berupa kepala bergerak-gerak tak beraturan, mata susah dibuka, bahu bergerak-gerak, kepala terasa berat sulit tidur dan sesak nafas. (I1)</p> <p>Pengobatan alternatif dan medis, namun paling efektif secara medis. (I2)</p>

<p>Iter : Ehm.. Saat Mba dikasih tahu Prof kalau Mba kena Dystonia, apa reaksi Mba?</p> <p>Itee: Awalnya saya tidak tahu kalau saya menderita Dystonia, belakangan setelah berobat ke Prof. Djusuf Misbach dan saya baru tahu nama penyakit saya Dystonia. Kok namanya keren amat ya? reaksi saya setelah tahu dystonia biasa-biasa saja karena jauh sebelum pengobatan saya telah merasakan penderitaan penyakit ini dan saya yakin semua ini tentu ada obatnya. Dan ternyata Tuhan mengabulkan doa-doa saya, saya bertemu / dihubungkan secara tidak sengaja dengan Prof. Djusuf Misbach oleh seorang teman yang sangat luar biasa yang baru saya kenal di ruang tunggu MRI RSCM. Terimakasih ya Allah...</p>	<p>Merasa lega karena mengetahui penyakitnya. (II6)</p>
<p>Iter : Perasaan apa yang Mba rasakan saat badan Mba gerak-gerak dan tidak dapat dikontrol begitu?</p> <p>Itee : Rasa ketidaknyamanan sangat terasa sekali di tubuh saya. Sangat sensitif, labil, mudah marah dan menangis jangan ditanya lagi. Karena rasa ketidaknyamanan itu, saya malas bersosialisasi dan terkadang menutup diri. Terkadang terbesit dalam pikIn kok saya begini ya ...</p>	<p>Sensitif, marah, menangis, malas bersosialisasi. (I4)</p>
<p>Iter : Ehm.. lalu apa yang Mba lakukan saat Mba sedang merasa tidak nyaman tersebut?</p> <p>Itee : Yah.. Menganggapnya tidak ada dan dibawa enjoy aja Mba dan istIhat sejenak sambil berdoa saja. Saya ada catatan harian, diary, disana saya bebas menulis apa yang saya rasakan, mengumpat, memaki, menangis. Kadang saya bikin puisi dan kata-kata, bercerita atau mengeluh kepada Tuhan dan itu bisa membuat saya lega dan ikhlas menerima cobaan. Tidak lupa saya berserah diri kepada Allah karena sakit saya ini pertanda Allah sayang sama saya..</p>	<p><i>Self Control dan Positive Appraisal.</i> (I5)</p>
<p>Iter : Lalu apa yang bisa membuat Mba akhirnya mampu melewati semua itu Mba?</p> <p>Itee : Dibantu orang-orang yang menyayangi dan peduli</p>	<p><i>Seeking Social</i></p>

<p>kepada saya yaitu Bpk dan Ibu M. Jamil, dokter Ellani yang membantu saya untuk bangkit dan berjuang melawan penyakit ini dan akhirnya saya ketemu dengan Prof. Djusuf Misbach yang ternyata luar biasa ramah sehingga membantu proses penyembuhan saya. Terimakasih untuk semua yang telah membantu dan mendoakan saya, sehingga dua tahun belakangan ini sudah dinyatakan jauh lebih baik. Alhamdulillah ...</p>	<p><i>Support.</i>(I5)</p>
<p>Iter : Lalu Mba, dengan adanya Dystonia ini, Mba jadi merasa kesulitan ga dalam beraktifitas sehari-hari? Itee : Yah.. saya jadi terbatas Mba, ga bisa banyak ngapa-ngapain juga, saya jadi cepet banget lelah Mba. Belum lagi saya kan juga malu Mba sama badan saya yang ga terkontrol ini Mba, Cuma teman-teman saya terus membantu dan mengingatkan saya untuk tetap semangat, merekalah yang banyak membantu saya Mba, tetep menemani saya.</p>	<p>Aktifitas menjadi terbatas karena kondisi fisik yang tidak dapat dikendalikan. (I3)</p>
<p>Iter : Perubahan aktifitas seperti apa yang Mba rasakan? Itee : Perubahan sangat terasa sekali Mba, karena saya wanita ceria yang suka bergaul, mencoba hal-hal baru, masakan baru dan memasak untuk keluarga kecil saya tapi semua itu tidak saya lakukan karena kondisi saya yang terbatas. Ada rasa minder yang saya rasakan, tapi mau bilang apa lagi. Ada juga yang mencibirkan, tapi semua itu dibiarkan berlalu, masa bodoh ahhh...</p>	<p>Keterbatasan dalam beraktifitas karena kondisi dan rasa minder. (I3)</p>
<p>Iter : Apakah ada perubahan dari teman-teman Mba sejak Mba sakit seperti ini? Itee : Tidak Mba, justru mereka sangat men-support saya sekali dan membantu saya. Seperti saat itu yah Mba, saya diajak berkunjung ke rumah teman, saya awalnya malu dan minder, ga mau ikut, tapi teman saya memaksa dan janji bakal temenin saya, itu yah Mba, saya di rumahnya, bahu saya kan bergerak-gerak yah Mba, itu 2 teman saya merangkul saya begitu Mba dan pegangin terus pundak saya biar ga bergerak-gerak. Sampai begitunya Mba teman saya,</p>	<p>Lingkungan pertemanan sangat mendukung dan memberi semangat. (IV18)</p>

<p>mereka terus mendukung saya untuk tetap semangat Mba.</p>	
<p>Iter : Bagaimana dengan keluarga Mba?</p>	
<p>Itee : Sangat baik Mba dan saya sangat dekat terutama sama Ibu. Dari beliau saya belajar mengerti arti cinta tulus tanpa pamrih dan menerima keadaan dengan ikhlas, terimakasih ibu. Dan yang lebih penting sekali adalah suamiku yang sangat bijaksana, walau terkadang lelah terpancar dari wajahnya namun tetap semangat mengantar dan mendampingi saya berobat kemana saja. Juga anak-anak yang menjadi pendorong dan penyemangat untuk saya tetap bertahan melawan penyakit ini.</p>	<p>Lingkungan keluarga sangat mendorong dan memberi semangat. (IV14)</p>
<p>Iter : Wow... Lalu kalau dalam dunia pekerjaan bagaimana Mba? Ada perubahankah?</p>	
<p>Itee : Tidak ada Mba, semua baik-baik saja</p>	<p>Lingkungan pekerjaan baik. (IV16)</p>
<p>Iter : Apakah Mba pernah ngerasa jadi sulit rasanya untuk bergaul dengan orang-orang saat Mba terkena penyakit ini?</p>	
<p>Itee : Kesulitan hampir tidak ada, cuma saya aja yang membatasi diri karena saya takut mereka mentertawakan saya karena keadaan saya yang tidak normal membuat saya sempat merasa minder dan tidak percaya diri.</p>	<p>Kesulitan berasal dari dalam diri seperti minder dan tidak percaya diri. (IV19)</p>
<p>Iter : Memangnya perasaan apa yang sering ada di pikiran Mba sampai Mba jadi merasa minder dan percaya diri?</p>	
<p>Itee : Ya Allah jangan ditanya perasaaan saya, karena waktu saya sakit tak ada satupun yang indah dimata saya. Orang tersenyum manis pun terasa seakan mencibirkan saya. Karena begitu sulitnya saya berdamai dengan hati dan perasaan saya. Tapi perlahan-lahan berkat kesabaran yang tak terbatas saya mampu melewati masa-masa sulit itu. Alhamdulillah. Dan juga doa dari orang tua dan sahabat-sahabat semua yang berhati mulia. Terimakasih untuk semua yang tidak bisa saya</p>	<p>Sulit berdamai dengan hati dan perasaan. (II7)</p>

<p>sebutkan satu persatu semoga Tuhan membalas budi baik mereka semua. Saya merasa pertolongan Tuhan melalui tangan orang lain Mba</p> <p>Iter : Lalu apa yang Mba lakukan untuk bisa melewati semua itu?</p> <p>Itee : Untuk mengatasinya saya banyak berdoa, cerita sama Tuhan, curhat di buku harian saya dan Alhamdulillah saya bisa menerima perlakuan orang terhadap saya.</p> <p>Iter : Selama ini Mba, untuk biaya pengobatan Mba ini, siapa yang menanggungnya?</p> <p>Itee : Ditanggung oleh perusahaan tempat suami saya bekerja Mba. Kami sangat berterimakasih kepada perusahaan tempat suami saya bekerja yang telah membiayai pengobatan.</p> <p>Iter : Kalau tidak keberatan Mba, memangnya sudah berapa banyak yang Mba sudah keluarkan untuk biaya pengobatan ini?</p> <p>Itee : Tidak terhitung Mba, kami tidak memikirkan biaya, tetapi motivasi untuk sembuh yang lebih utama.</p> <p>Iter : Pernah jadi stress karena mikirin biaya ini ga Mba?</p> <p>Itee : Terkadang terasa membebani perasaan dan pikIn juga Mba, tapi mau dibilang apa lagi. Sekali suntik boto kali saja sudah 10 juta Mba, belum lain-lainnya lagi.</p> <p>Iter : Lalu kalau lagi stress mikirin tentang bayar-bayarannya apa yang Mba lakuin?</p> <p>Itee : Yah.. Ngutang Mba.. Tapi Alhamdulillah saat ini Allah kasih kami cukup Mba. Ibu saya selalu ngajarin dari kecil untuk memberi Mba, memberi itu tidak akan mengurangi harta kita, pasti kita akan dicukupin. Dan bener Mba saya Cuma berdoa aja biar Allah cukupin dan mampuin kami, dan sampai saat ini kami tidak sampai gimana-gimana banget Mba.</p>	<p><i>Positive Appraisal. (II8)</i></p> <p>Biaya ditanggung oleh perusahaan suami. (III11)</p> <p>Biaya tidak terlalu dipikirkan asal sembuh. (III10)</p> <p>Biaya terkadang membebani. (III12)</p> <p><i>Positive Appraisal. (III12a)</i></p>
---	--