

PENDAMPINGAN PSIKOLOGIS BAGI REMAJA KOMUNITAS ORANG DENGAN AUTOIMUN (KOMUNITAS ODAI)

Denrich Suryadi¹, Shakira Novel², dan Shafa Karina¹

¹Program Studi Psikologi, Universitas Tarumanagara, Jakarta
Email:denrichs@fpsi.untar.ac.id

²Program Studi Psikologi, Universitas Tarumanagara, Jakarta
Email:shakira.705180231@stu.untar.ac.id

³Program Studi Psikologi, Universitas Tarumanagara, Jakarta
Email:shafa.705180248@stu.untar.ac.id

ABSTRACT

Autoimmune disease is condition arising from an abnormal immune response to a functioning body part/system. Immune system disorders lead to underactivity or abnormal overactivity of the immune system. From various studies that have been carried out on various patients suffering from autoimmune diseases, ranging from stress, various impacts in the form of psychological disorders to psychological well-being is an important issue for them. Those with autoimmune disease will experience various and complex physical and psychological problems and also face challenges of minimal treatment they need to receive due to limited funds, time or support from family and closest people. Personal life demands are also diverse, coupled with the challenges of late adolescent developmental tasks towards early adulthood, namely the search for self-identity and intimacy. Limited physical conditions due to immune vulnerabilities will hinder the activities and productivity of adolescents who are in their peak period of exploring various possibilities for their future. On the one hand, their mental health conditions can be disrupted due to physical limitations due to autoimmune, but on the other hand, they really need to maintain their mental health to prevent their autoimmune relapse. The program provides psychological assistance for adolescents with Autoimmune in form of individual counseling sessions in October-November 2021. The total number of participants for this period was 9 teenagers with various types of autoimmune and problems. Most problems they had are parent-child relationship issue, interpersonal skills, academic problems, Borderline Personality Disorder, Anxiety Disorder, Depression, self-harm behavior, and physical health complaints.

Keywords: Psychological Assistance, Autoimmune, Adolescence

ABSTRAK

Penyakit autoimun adalah kondisi yang timbul dari respon imun yang abnormal terhadap bagian/sistem tubuh yang berfungsi. Gangguan sistem kekebalan menyebabkan kurangnya aktivitas atau aktivitas berlebihan yang tidak normal dari sistem kekebalan tubuh. Dari berbagai penelitian yang telah dilakukan terhadap berbagai pasien yang menderita penyakit autoimun, mulai dari stres, berbagai dampak berupa gangguan psikologis hingga kesejahteraan psikologis menjadi isu penting bagi mereka. Penyandang penyakit autoimun akan mengalami berbagai masalah fisik dan psikologis yang kompleks dan juga menghadapi tantangan pengobatan minimal yang harus mereka terima karena keterbatasan dana, waktu atau dukungan dari keluarga dan orang terdekat. Tuntutan kehidupan pribadi juga beragam, ditambah dengan tantangan tugas perkembangan remaja akhir menuju dewasa awal, yaitu pencarian identitas diri dan keintiman. Kondisi fisik yang terbatas akibat daya tahan tubuh yang lemah akan menghambat aktivitas dan produktivitas remaja yang sedang berada pada masa puncaknya dalam menjajaki berbagai kemungkinan untuk masa depannya. Di satu sisi, kondisi kesehatan mental mereka dapat terganggu karena keterbatasan fisik akibat autoimun, tetapi di sisi lain, mereka sangat perlu menjaga kesehatan mentalnya untuk mencegah kekambuhan autoimun mereka. Program tersebut memberikan pendampingan psikologis bagi remaja dengan Autoimun berupa sesi konseling individu pada Oktober-November 2021. Total peserta periode ini adalah 9 remaja dengan berbagai jenis autoimun dan masalah. Sebagian besar masalah yang mereka hadapi adalah masalah hubungan orang tua-anak, keterampilan interpersonal, masalah akademik, Borderline Personality Disorder, Anxiety Disorder, Depresi, perilaku menyakiti diri sendiri, dan keluhan kesehatan fisik.

Kata Kunci: Pendampingan Psikologis, Autoimun, Remaja

1. PENDAHULUAN

Penyakit autoimun adalah kondisi ketika sistem imunitas atau kekebalan tubuh seseorang meyerang tubuhnya sendiri (Pusdatin Kemenkes RI, 2017). Hoffman (2020) mengemukakan gangguan sistem imun menyebabkan kurangnya aktivitas imunitas atau sebaliknya, aktivitas

sistem imunitas yang berlebihan secara abnormal. Menurut informasi *website Siloam Hospital* (2021), penyakit autoimun adalah penyakit yang terjadi akibat sistem kekebalan tubuh atau imun yang menyerang sel-sel sehat dalam tubuh sendiri. Gangguan autoimun akan berkembang ketika sistem kekebalan tubuh salah dalam menilai sel sehat yang ada dalam tubuh dan menganggapnya sebagai zat asing. Akibatnya, tubuh mulai memproduksi antibodi yang akan menyerang dan merusak sel sehat dalam tubuh.

Pendapat kedua dalam kasus overaktivitas sistem kekebalan tubuh, tubuh menyerang dan merusak jaringannya sendiri (penyakit autoimun). Kurangnya sistem imunitas juga dapat menurunkan kemampuan tubuh untuk menyerang penyusup yang menyebabkan kerentanan terhadap infeksi (Hoffman 2020). Dalam merespon pemicu yang tidak diketahui, imunitas dapat mulai memproduksi antibodi yang seharusnya melawan infeksi namun sebaliknya menyerang jaringan tubuh sendiri. Pengobatan untuk penyakit autoimun biasanya terfokus pada mengurangi aktivitas sistem imunitas atau memperkuat fungsi jaringan selnya.

Pendapat ketiga mengenai gangguan autoimun adalah dampak ketika sistem kekebalan tubuh menyerang molekul selnya sendiri sebagai dampak dari rusaknya toleransi imunologika terhadap sel imun yang autoreaktif (Smith & Germolec, 1999). Banyak penyakit autoimun yang secara kuat terhubungkan dengan faktor genetik, infeksi, dan/atau faktor lingkungan. Setidaknya tercatat 5.000 orang di Indonesia merupakan penyintas atau penderita autoimun (*autoimmune*). Jumlah pastinya belum diketahui dan angka 5.000 ini hanya berdasarkan penyintas yang terdata di Marisza Cardoba Foundation (Gatra.com, 2019). Secara etiologic di luar Indonesia, gangguan autoimun diidap oleh 3% dari populasi Amerika Utara dan Eropa, dan lebih dari 75% yang terkena adalah perempuan (Smith & Bermolec, 1999).

Beberapa contoh penyakit autoimun diantaranya adalah *Rheumatoid Arthritis*, *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)*, *Inflammatory Bowel Disease (IBD)*, *Multiple Sclerosis (MS)*, *Diabetes Mellitus*, *Guillain-Barre syndrome*, *Chronic Inflammatory Demyelinating Polyneuropathy (CIDP)*, *Psoriasis*, *Grave's Disease*, *Hashimoto Thyroiditis*, *Myasthenia Gravis*, dan *Vasculitis* (Hoffman, 2020). Masih ada 80 jenis gangguan autoimun lainnya. Gejala yang dirasakan penderita bervariasi dalam taraf ringan dan bisa juga parah tergantung kondisi tubuh. Namun terdapat sejumlah gejala sama yang dirasakan oleh orang dengan gangguan autoimun seperti lelah berlebihan dan berkepanjangan (*fatigue*), kesemutan pada tangan dan kaki, nyeri di sekujur tubuh, sering terserang sariawan, rontoh parah pada rambut, *brain fog* (otak seperti tertutup kabut, sehingga sulit konsentrasi, hilang memori dan fokus saat sedang beraktivitas), serta ruam pada kulit (contohnya ruam berbentuk kupu-kupu pada pipi).

Penyakit autoimun umumnya lebih banyak menyerang wanita pada usia produktif, dimana faktor penyebabnya dapat berbeda antara satu orang dengan yang lainnya (*Siloam Hospital*, 2021). Dampak terbesarnya adalah gangguan autoimun ini dapat mengakibatkan kerusakan sel jaringan dalam tubuh, menimbulkan peradangan serta mengakibatkan kondisi yang serius pada penderitanya seperti gangguan pada tulang persendian, saraf, kelenjar, dan organ-organ penting lainnya. Gangguan autoimun yang biasa didiagnosis pada wanita adalah *Autoimun Hepatitis*, *Celiac Disease*, *Antibody Syndrome* atau *Antiphospholipid (APS)*, *Hemolytic Anemia*, *Guillain-Barre Syndrome (GBS)*, *Ideopathic Thrombocytopenic Purpura (ITP)*, *Lupus Eritematosus Sistemik*, *Multiple Sclerosis*, *Psoriasis*, dan *Diabetes*.

Penelitian secara khusus mengenai lupus pada tahun 2013 menemukan bahwa penyakit lupus sering ditemukan pada perempuan dengan ras kulit berwarna sebanyak dua sampai tiga kali lebih banyak dibandingkan perempuan ras kaukasia seperti, Afrika Amerika, Hispanik/Latin, Asia, penduduk asli Amerika, Alaska, Hawaii, dan kepulauan Pasifik lainnya (Wallace, dikutip dalam Maria & Ediati, 2018). Sedangkan prevalensi lupus di Indonesia belum diketahui secara pasti. Jumlah penderita lupus di Indonesia yang tercatat saat ini di Yayasan Lupus Indonesia (YLI) dan sudah tercatat sebagai anggota sekitar 10.114 orang dengan rentang usia antara 15-45 tahun

dan 90% diantaranya adalah perempuan usia muda dan sisanya sebanyak 10% adalah laki-laki dan anak-anak (Pratama, dikutip dalam Maria & Ediati, 2018).

Pada anak-anak dan orang dewasa di atas usia 50 tahun, timbulnya lupus menunjukkan hanya sedikit kecenderungannya pada perempuan, tetapi dalam rentang usia 15 sampai 45 tahun hampir 90% pengidapnya adalah perempuan. Menurut Sismadi (2005, dalam Maria & Ediati, 2018), perbedaan hormonal antara pria dan wanita menjadi latar belakang timbulnya lupus. Wanita memiliki hormon estrogen yang dihasilkan oleh indung telur (*ovarium*). Penelitian eksperimental pada tikus menunjukkan bahwa hormon estrogen dapat mencetuskan kondisi penyakit yang serupa dengan lupus pada manusia. Peningkatan kadar hormon estrogen dimulai ketika seorang wanita memasuki masa reproduksi yang ditandai dengan datangnya menstruasi yang pertama kali (*menarche*) dan mulai berkurang ketika menstruasi berhenti (*menopause*).

Penelitian Maria dan Ediati (2018) mencatat adanya hubungan antara kesejahteraan psikologis yaitu kemampuan untuk dapat menerima kondisi diri sendiri, memiliki hubungan positif dengan orang lain, mampu untuk hidup mandiri, mampu menciptakan lingkungan yang tepat bagi dirinya, memiliki tujuan hidup, serta berupaya untuk mengembangkan diri dengan ketabahan. Sampel dalam penelitian ini berjumlah 40 wanita penyandang lupus eritematosus sistemik. Hasil penelitiannya menunjukkan hubungan positif yang signifikan antara ketabahan dan kesejahteraan psikologis yang artinya semakin tinggi ketabahan wanita penyandang lupus maka semakin tinggi pula kesejahteraan psikologisnya. Hal ini menunjukkan bahwa penting bagi para penyandang Lupus secara khusus dan autoimun secara umum untuk memiliki ketabahan yang akan membuat mereka tetap mampu sejahtera secara psikologis.

Kesejahteraan psikologis membutuhkan waktu dan tidak secara langsung akan dimiliki oleh individu yang sedang didiagnosis sakit terutama dengan penyakit kronis. Wahyuningsih dan Surjaningrum (2013) mengemukakan kesejahteraan psikologis pada penderita lupus dipengaruhi oleh dukungan sosial dari pihak keluarga, kesehatan fisik, status ekonomi, emosi dan pencapaian tujuan. Perubahan kondisi fisik akibat lupus merupakan tantangan bagi orang dengan lupus (*odapus*). Kondisi sakit yang dialami oleh setiap *odapus* menjadikan *odapus* memiliki perasaan dan persepsi yang berbeda mengenai penyakit yang dialami.

Dengan kondisi tubuh dimana sistem imun akan menyerang sistem jaringan dan organ tubuh, maka para pengidap autoimun akan mengalami masalah fisik dan psikis yang beragam dan kompleks. Para pengidap autoimun khususnya remaja menghadapi tantangan berupa minimnya *treatment* yang perlu mereka terima karena keterbatasan biaya, waktu atau dukungan keluarga dan orang terdekat. Tuntutan hidup mereka secara pribadi juga beragam ditambah dengan tantangan tugas perkembangan remaja akhir menjelang dewasa awal yaitu pencarian identitas diri dan intimasi, Kondisi fisik yang terbatas karena kerentanan imunitas akan menghambat aktivitas padahal usia mereka merupakan usia produktif. Hal ini yang mempengaruhi kesehatan mental remaja dengan autoimun.

Banyak remaja pengidap autoimun kini terlibat aktif dalam kegiatan komunitas, seperti Komunitas Orang dengan Autoimun (ODAI) ini. Mereka rajin mengikuti berbagai kegiatan penyuluhan kesehatan, informasi vaksin aman bagi kondisi autoimun, dan kegiatan daring/luring selama sebelum dan sesudah pandemi. Namun ketua Komunitas ODAI mengakui bahwa aspek kesehatan mental masih belum banyak tersentuh oleh pakar psikologi atau konselor. Dari 95 anggota remaja aktif dalam komunitas melalui Whatsapp Group, mereka banyak mengeluhkan tentang aspek psikis mereka yang mulai meresahkan dan berkali-kali membuat kondisi autoimun mereka kambuh (*flare*) pada waktu sebelum dan selama masa pandemi.

2. METODE PELAKSANAAN PKM

Menyikapi kebutuhan menjaga kesehatan mental bagi para remaja pengidap autoimun dalam Komunitas Orang dengan Autoimun (ODAI), maka tim PKM akan melakukan pendampingan

psikologis secara bertahap melalui berbagai kegiatan. Kegiatan utama akan berupa sesi konseling individual yang akan ditangani secara profesional oleh psikolog senior berpengalaman lebih dari 15 tahun dan pendampingan konselor sebaya sebagai media konseling bagi remaja dengan autoimun yang telah disaring sebelumnya. Jumlah total peserta PKM periode ini sebanyak 9 orang remaja dengan jenis penyakit autoimun yang beragam.

Berdasarkan survei yang dilakukan tim PKM terhadap mereka dalam rentang waktu 2-8 September 2021, faktor stres mereka berkisar pada masalah pribadi, orangtua, relasi sosial, emosi tidak stabil, kondisi fisik, dan masa remisi yang tidak menentu. Domisili mereka tersebar di berbagai kota besar dan kecil di Pulau Jawa dan Sumatra seperti Bogor, Bandung, Depok, Jambi, Solo, Kediri, Malang, Pasuruan, dan Sidoarjo. Jenis autoimun yang diidap adalah *Systemic Lupus Erythematosus* atau yang dikenal dengan penyakit Lupus, *Multiple Sclerosis* (MS) dan autoimun lainnya. Pelaksanaan sesi konseling individual ini diadakan dalam rentang waktu 2 bulan yaitu Oktober-November 2021.

3. HASIL DAN PEMBAHASAN

Kegiatan konseling individual diadakan secara daring melalui media *Zoom/Videocall Whatsapp* berdasarkan waktu yang telah disepakati bersama. Setiap sesi konseling individual berjalan selama 60 menit dan minimal setiap partisipan melalui 2 sesi konseling individual. Ketua tim PKM sebagai psikolog senior melakukan pendampingan psikologis bagi 5 partisipan yang mengalami permasalahan tingkat berat dengan isu relasi dengan orangtua, isu akademis, isu gangguan psikologis dan medis. Sedangkan dua konselor sebaya melakukan pendampingan psikologis kepada masing-masing 2 partisipan dengan masalah ringan yaitu isu masalah orangtua dan citra tubuh.

Tabel 1. Rekapitulasi Sesi Konseling Individual

<i>Inisial Partisipan</i>	<i>Simpulan Isu dalam Sesi Konseling 1-3 sesi</i>
A	Broken home; Isu relasi dengan ayah; Pelecehan seksual di tempat kerja; Isu kesehatar fisik – SLE
B	Isu kepercayaan dengan psikolog di RS; Isu masalah keterbatasan fisik –M
C	Kekerasan finansial; Isu relasi dengan orangtua; Isu kesehatan fisik – SLE & MS
D	Orangtua broken home, orangtua jadi overprotective, tidak suportif, riwayat <i>self-harm</i> , mimpi buruk takut ditolak orang, kondisi fisik sering mual, sesak nafas & pusing.
E	Kenyataan diagnosis SLE pada saat masa produktif – lulus S1; Diagnosis kedua: Lupu Otak dan MS Merasa menyusahakan keluarga sehingga merasa tertekan dan sedih
F	Masalah fisik yang menurun sehingga membatasi aktivitas.
G	Merasa tidak percaya diri dengan kondisi tubuh autoimun, belum menerima diri, meras takut tidak mendapatkan jodoh/pekerjaan dan sakit seumur hidup.
H	Merasa diabaikan ibu, belum bisa menerima ayah menikah kembali, <i>bullying</i> ketika SI trauma tempat pensil warna merah
I	Merasa kesepian terlebih di masa pandemi, merasa diabaikan saudara kandungnya, ma belum mampu menerima kondisi autoimun yang membatasi diri, mengalami putus rela dengan pacar setelah didiagnosis MS.

4. KESIMPULAN DAN SARAN

Secara umum terlihat dari keluhan selama sesi konseling individual ini bahwa diagnosis dan penerimaan diri mengidap autoimun merupakan isu utama pada awal tahap dinamika psikologis yang mereka hadapi. Isu berikutnya adalah isu yang muncul sebagai dampak autoimun terhadap kesehatan fisik yang menghambat aktivitas dan produktivitas, aspek keluarga sebagai sumber dukungan utama (keluarga *broken home*, penolakan/pengabaian), masalah keuangan karena biaya perawatan yang mahal, masalah interpersonal dengan lingkungan sosial (kehilangan pacar, malu, menarik diri, *bullying*, trauma) dan isu psikologis pribadi seperti depresi, kecemasan, indikasi *self-harm*/bunuh diri, gangguan kepribadian karena merasa tidak berdaya, tidak berharga/berguna, menjadi beban, merasa diabaikan/tidak didukung, cemas akan kematian atau ingin mengakhiri hidup, dan merasa takut dengan masa depan.

Intervensi yang diberikan selama sesi konseling adalah psikoedukasi, teknik relaksasi, konseling dan pemberian terapi seperti *Cognitive Behavior Therapy*, Logosynthesis, Person Centered therapy untuk menetralkan emosi negatif, memulihkan trauma, memperbaiki pola pikir yang keliru, merestrukturisasi kondisi emosi untuk mempersiapkan partisipan mengatasi stres dengan lebih tepat dan memberikan *unconditional positive regard* agar mampu mencapai makna diri yang positif. Melalui kegiatan ini, diperoleh gambaran pentingnya pemberian fasilitas pelayanan kesehatan psikologis bagi para penyintas autoimun karena besarnya dampak autoimun ini bagi para remaja yang dalam masa produktif/terbaik mereka dan banyaknya penyebab autoimun yang sekaligus juga menjadi faktor pencetus kekambuhan mereka sehingga mereka perlu untuk diberdayakan menjadi pribadi yang tangguh secara psikologis.

Kegiatan ini dianggap sangat membantu para remaja yang bergabung dalam komunitas ini terlebih untuk membantu mereka merasa diterima, didengarkan, lebih berdaya, percaya diri dan memiliki daya tahan stres yang lebih baik. Autoimun ini sendiri memang juga dipengaruhi oleh stres sehingga dengan membantu mereka mengatasi stres dan melengkapi mereka dengan kemampuan mengatasi stres dalam kehidupan mereka berikutnya sehari-hari.

Saran bagi para penyintas autoimun adalah sebaiknya mencari bantuan psikologis jika membutuhkan sebagai bekal untuk mempersiapkan mental menjalani perawatan dan penerimaan diri terhadap kondisi autoimun. Bagi keluarga para penyintas autoimun, cari bantuan dan beri dukungan bagi anak penyintas autoimun karena mereka membutuhkan kondisi psikologis dan lingkungan yang positif untuk membuat mereka merasa berharga menjalani pengobatan. Bagi para tenaga medis yang memberikan pelayanan bagi para penyintas autoimun agar memberikan referensi tenaga kesehatan mental juga untuk mendukung upaya pengobatan medis mereka sehingga mereka lebih memiliki motivasi dalam menjalani pencapaian mereka mendapatkan hidup yang lebih sehat dan bahagia. Para psikolog di rumah sakit juga diharapkan memiliki pengetahuan dan kompetensi yang sesuai untuk dapat memberikan intervensi tepat bagi para penyintas autoimun dengan memperluas informasi, mempelajari teknik konseling dan psikoterapi terkini, mengasah kepekaan ketika berhadapan dengan pasien penyintas autoimun dan bersedia untuk membantu mereka mengatasi isu-isu psikologis yang diakibatkan oleh penyakit autoimun ini.

Ucapan Terima Kasih

Kami mengucapkan terimakasih dan apresiasi kepada Lembaga Penelitian dan Pengabdian kepada Masyarakat Universitas Tarumanagara (UNTAR) yang telah memberikan kepercayaan dan dukungan terhadap pelaksanaan kegiatan PKM ini. Kami juga menyampaikan terimakasih kepada Ketua Komunitas ODAI, Pembina umum dan pembina remaja Komunitas ODAI yang telah membantu memfasilitasi kegiatan PKM ini.

REFERENSI

- Hoffman, M. (2020). What are autoimmune disorders? Robinson, J (Ed.). <https://www.webmd.com/a-to-z-guides/autoimmune-diseases>. Diunduh 10 September 2021.
- Maria, D. & Ediati, A. (2018). Hubungan antara ketabahan dengan kesejahteraan psikologis pada wanita penyandang Lupus Eritematosus Sistemik. *Jurnal Empati*, April 2018, 7 (2), 120-131.
- Wahyuningsih, A., & Surjaningrum, E.R. (2013). Kesejahteraan psikologis pada orang dengan lupus (odapus) wanita usia dewasa awal berstatus menikah. *Jurnal Psikologi Klinis dan Kesehatan Mental*. 2(1), 1-8.
- www.pusdatin.kemkes.co.id. (n.d.). 2017. *Situasi penyakit lupus di Indonesia*. Retrieved from <https://pusdatin.kemkes.go.id/resources/download/pusdatin/infodatin/Infodatin-Lupus-2017.pdf>. Diunduh 10 September 2021.
- <https://www.gatra.com/detail/news/433082/kesehatan/penyintas-autoimun-di-indonesia-baru-terdata-5-ribu-orang>. Diunduh 10 September 2021.
- Smith, D.A., & Germolec, D.R. (1999). Introduction to immunology and autoimmunity. *Environmental Health Perspectives*, 107(Suppl.5):661-665. DOI: 10.1289/ehp.99107s5661. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1566249/> Diunduh 10 September 2021.
- Jenis penyakit autoimun dan beberapa gejalanya. Retrieved 22 Juli 2021. <https://www.siloamhospitals.com/informasi-siloam/artikel/jenis-penyakit-autoimun-dan-beberapa-gejalanya>. Diunduh 11 September 2021.