



**BELAJAR TENTANG SURVIVAL PSYCHOLOGY DARI ODAPUS**  
**Keluarga besar Himpunan Psikologi Indonesia (HIMPSI) ikut mendukung**  
**Hari Lupus Sedunia 10 Mei 2015**

Sebelas tahun yang lalu, tepatnya 10 Mei 2004 adalah pertama kali dicanangkannya *World Lupus Day* oleh Badan Kesehatan Dunia WHO bersama berbagai organisasi lupus di dunia yang bertujuan meningkatkan anggaran penelitian, sikap kepedulian dan pelayanan kesehatan bagi pasien lupus. Saat ini berbagai upaya dilakukan untuk memperkenalkan dan bagaimana 'bersahabat' lupus dan lebih memahami Odapus (orang yang hidup dengan lupus).

Apakah lupus itu? Lupus adalah penyakit kronis/menahun yang berkenaan dengan produksi antibodi yang berlebihan sehingga sistem kekebalan tubuh yang semestinya membuat antibodi secukupnya untuk melindungi tubuh dari berbagai virus, kuman dan benda asing lainnya, justru juga menyerang sistem kekebalan sel dan jaringan sehat dari tubuh sendiri. Itu sebabnya lupus disebut penyakit autoimun, penyakit sistem imunitas yang berlebihan yang menyerang jaringan tubuh sendiri. Pada awalnya penyakit lupus (*Systemic Lupus Erythematosus/SLE*) dikenal sebagai penyakit kulit yang muncul dengan ciri ruam wajah berwarna kemerahan berbentuk kupu-kupu, namun berkembang sebagai penyakit degeneratif '1000 wajah' yang bersifat sistemik, artinya 'menyerang' organ dalam (jantung, ginjal, paru-paru dan susunan syaraf) dengan gambaran klinik yang bervariasi sehingga terkadang sulit dikenali langsung dan membutuhkan kejelian dalam mendiagnosa dengan tepat.

Lupus lebih banyak dialami oleh perempuan usia produktif dengan rasio 10: 1 dibandingkan laki-laki. Munculnya lupus umumnya didahului dengan gejala non-spesifik seperti tubuh lemah, sariawan, rambut rontok, nafsu makan menurun, demam berkepanjangan bukan karena infeksi, mual, hingga penurunan berat badan secara drastis dan anemia. Gejala lupus tidak selalu muncul bersamaan, perlu berbulan-bulan bahkan bertahun-tahun untuk menunjukkan gejala klinis lengkap. Pada tahap lanjut, bisa muncul ujung jari pucat kebiruan, bercak merah berbentuk seperti kupu-kupu (*butterfly rash*), kejang, sakit kepala, *stroke*, dan keguguran pada ibu hamil. Konsultasi awal ke dokter seringkali terjadi ketika penderita sudah berada pada tahap lanjut sehingga timbul persepsi lupus sebagai penyakit yang parah. Berbagai penelitian menyimpulkan bahwa lupus bukan jenis penyakit virus, kuman atau bakteri yang faktor penyebab utamanya belum diketahui dengan pasti, namun resiko meningkat bila terkena sinar ultra violet (matahari) – khususnya di atas pukul 10 pagi yang menyengat, dipicu oleh infeksi, distress, penggunaan obat tertentu serta adanya peningkatan pertumbuhan lupus pada periode sebelum menstruasi dan saat kehamilan. Hal inilah yang menimbulkan perkiraan bahwa lupus dipengaruhi oleh faktor hormonal. Lupus bukanlah penyakit menular sehingga menjauhi Odapus adalah suatu sikap dan perilaku yang keliru.

Melihat keunikan lupus, bisa dipahami bagaimana perjuangan Odapus yang tidak hanya memerangi gejala yang muncul tetapi juga harus memiliki strategi agar kekebalan tubuh yang berlebihan ini mampu ditahan agar tidak 'memusuhi' organ lain yang masih berfungsi baik. Secara psikologis, Odapus dituntut siap 'perang luar dalam' dan tentu saja membutuhkan strategi dan ketrampilan yang tidak mudah. Penanganan lupus tidak hanya membutuhkan terapi obat (biasanya steroid, penahan nyeri, *immunosupressor*, dan yang relevan dengan kondisi individu), tetapi



**Pengurus Pusat**  
**HIMPUNAN PSIKOLOGI INDONESIA**  
**(Indonesian Psychological Association)**

Jl. Kebayoran Baru No. 85B  
Kebayoran Lama, Velbak, Jakarta 12240  
Indonesia. Telp/Fax: 021 72801625  
<http://www.himpsti.or.id>  
email: sekretariatpp\_himpsti@yahoo.co.id

mebutuhkan kerjasama lintas profesi khususnya Psikolog, Ahli Gizi dan Diet serta pertimbangan aktivitas fisik yang bisa disarankan.

Sebagaimana wajarnya reaksi awal saat menerima diagnosa suatu penyakit, para Odapuspun mengalami fase reaksi psikologis yaitu *denial* (menyangkal situasi), *delay* (menunda untuk menerima dan berharap ada kesimpulan lain), *diagnosis* (mengukur dan lebih memperhatikan gejala), *acceptance* (mulai menerima kebenaran), *consideration* (mempertimbangkan pilihan) dan *action* (tekad untuk melakukan sesuatu). Untuk bergerak maju pada fase reaksi psikologis ini, dukungan dari keluarga dan orang penting dalam kehidupan Odapus menjadi faktor penentu. Semakin besar dukungan yang diberikan keluarga, teman, rekan kerja, masyarakat dan disertai informasi yang dapat dipercaya dari dokter, psikolog dan profesi terkait lainnya akan membantu Odapus mengembangkan sikap dan tekad mau bekerjasama dan berupaya untuk bertahan hidup yang muncul dari dalam diri sendiri.

Carl Rogers dengan pendekatan *Client-Centered*nya menekankan pentingnya suatu perubahan yang berasal dari internal diri sendiri untuk mencapai tujuan yang diharapkan. Ini yang disebut *survival psychology*. Kunci kekuatan terletak pada kemauan yang tinggi untuk mengubah pola pikir negatif dari menganggap diri sakit/tidak berdaya menjadi Odapus yang realistis dan percaya bahwa menyerah bukan jalan keluar, mengeluh bukan pilihan dan meyakini bahwa hidup dengan lupus adalah bagian dari ibadah. Dengan menerima dan melatih berpikir positif, Odapus dan keluarga akan melihat pilihan untuk meningkatkan kualitas hidup, tidak merasa sendiri dan justru menemukan strategi dalam menjalani pengobatan dan keseharian, misalnya persepsi bahwa Odapus tidak mampu beraktivitas di alam terbuka (karena kondisi fisik mudah lelah dan sakit) bisa dipatahkan dengan melakukan aktivitas di alam terbuka dengan kadar yang benar, program relaksasi yang tepat, ada jeda istirahat dan menggunakan krim dengan *sunblock* atau *sunscreen* saat berkegiatan di alam terbuka. Tugas Psikolog dalam hal ini adalah memfasilitasi munculnya perubahan pola pikir dan terciptanya *survival psychology*.

Belajar dari para Odapus, mereka adalah contoh nyata individu yang terlatih untuk bertahan hidup dan mengembangkan sikap positif untuk mencintai hidup, sementara individu yang dikaruniai kesehatan lebih prima justru lebih rentan terhadap sikap menyerah dan pasrah dalam menghadapi kesulitan hidup. Odapus sama seperti kita, namun pengalaman dan situasi hidup yang sesungguhnya membuat mereka lebih tangguh daripada kita karena mereka belajar mengontrol diri sendiri dari dalam, setiap saat dan tidak pernah berhenti. Saya sahabat Odapus, saya bersahabat dengan LUPUS karena saya paham Odapus mampu menunjukkan sikap *Loving* (mencintai diri), *Understanding* (memahami kelebihan dan kekurangan diri), *Positive* (selalu berlatih berpikir positif), *Unique* (mengetahui batas karena keunikan situasinya) dan *Successful* (perjuangan menuju sukses dalam segala hal). Sikap bertahan hidup yang penting dimiliki oleh semua, belajar dari Odapus. *Nothing is good or bad, but thinking made it so* (William Shakespeare).

**Ditulis oleh** : Dr. Indria Laksmi Gamayanti, MSi, Psikolog (Ketua Ikatan Psikologi Klinis) dan Josephine M.J.Ratna, MPsy, Psikolog (Sekjen HIMPSTI)

**Disetujui oleh** : Dr. Seger Handoyo, Psikolog (Ketua Umum HIMPSTI)