

Beban Kehidupan dan Penyesuaian pada Arthritis Rematoid Faktor Rematoid positif di Negara Berkembang : Suatu Pengalaman Kehidupan di Indonesia.

Esti Krisna Wardhani

**Pasien John Darmawan, Pusat Kolaborasi WHO,
Pusat Rematik Seroja Indonesia.**

Tujuan

Untuk menggambarkan beban kehidupan dan penyesuaian pada Arthritis Rematoid Faktor Rematoid positif.

Riwayat Penyakit

Saya mulai mengalami pembengkakan pada persendian di bulan Agustus 1999. Saya pergi ke Klinik Rematologi di Dallas, Amerika Serikat dan didiagnosis dengan Arthritis Rematoid Seropositif (RA+) pada tanggal 8 Januari 2000. Saya diobati dengan AINS tetapi penyakit saya semakin memburuk 6 bulan setelah pengobatan. Tubuh saya tidak merespon baik dengan pengobatan sehingga saya menghentikannya. Saya meneruskan pengobatan dengan campuran herbal yang mengandung prednison yang pada awalnya sangat membantu.

Akan tetapi di bulan Agustus tahun 2000, saya tidak dapat bergerak dengan benar dan mengalami pembengkakan pada hampir seluruh persendian saya. Karena tidak dapat merawat diri sendiri untuk keperluan sehari-hari, saya pulang ke Indonesia agar dapat dirawat oleh orangtua saya.

Pada tanggal 21 September 2000, saya bertemu Dr. John Darmawan. Saya mengalami kesulitan berjalan dan bergerak dan kesakitan hebat disertai *moonface* yang jelas. Saya mengalami deformitas pada persendian interfalangeal dari tangan saya akibat inflamasi akut. Arthritis akut yang simetrik tampak pada persendian jari dan persendian pergelangan tangan, termasuk kedua siku dan bahu, sendi pergelangan kaki dan lutut. Berdasarkan American College of Rheumatology saya berada pada kondisi fungsional kelas IV

dengan demam, letargi, anoreksia dan insomnia (akibat nyeri), keluhan gastrointestinal, dan tidak dapat mengepalkan kedua tangan.

Pada awalnya saya diobati dengan kombinasi dosis rendah *pulse intravenous* Methotrexate (MTX) + Methylprednisolone + Cyclophosphamide dan secara bersamaan dengan Cyclosporine (CyS) oral.

Setelah penyakit terkontrol, pengobatan IV diturunkan secara bertahap (tapered off). Saya diberikan pengobatan dengan dosis pemeliharaan yang terdiri atas MTX+CyS+Myphenolate Mofetil per oral.

Saat ini, saya berstatus fungsional kelas II berdasarkan American College of Rheumatology. Foto sinar-X saya yang terakhir memperlihatkan beberapa bagian yang mengalami erosi telah membaik kembali.

Pengalaman kehidupan

Di tahun 1999, adalah masa yang paling produktif dalam kehidupan saya. Saya mencintai pekerjaan saya dan studi saya. Saya berbahagia dengan perkawinan saya. Saya tahu apa yang saya ingin menjadi apa dan apa yang dikerjakan. Pada awalnya saya tidak dapat menerima bahwa saya menderita penyakit yang menimbulkan hendaya (disabilitas) ini. Penyakit RA+ telah mengubah kehidupan saya secara total. Penyakit ini mempunyai dampak yang sangat mahal dan mempengaruhi berbagai aspek kehidupan saya dan keluarga saya.

Dari sisi ekonomis:

- **Biaya langsung:**

1. Seperti yang dikatakan seseorang kepada saya : “anda tidak menginginkan penyakit ini, sayangnya, penyakit ini jatuh cinta pada anda. Jadi belajarlah untuk menerima dan hidup berdampingan dengannya.” Saya hidup dan merasa lebih baik setelah dapat menerima bahwa saya memiliki RA+. Saat ini, saya mencoba menata kembali dan belajar ulang untuk bertahan hidup dengan penyakit ini. Biaya pengobatan dan obat-obatan saja sudah sangat mahal.

2. Kehilangan pekerjaan. Saya bekerja sebagai konsultan komputer di sebuah Perusahaan Piranti Lunak (software) di Amerika Serikat. Saya tidak tidak bekerja lagi sejak September tahun 2000, akibat hendaya (disabilitas) yang saya alami.
3. Kebutuhan untuk mengganti pekerjaan, karena saya tidak lagi mempunyai kapabilitas bekerja dengan tangan terus-menerus pada komputer seperti sebelumnya.
4. Ketidakmampuan untuk meneruskan pendidikan saya. Hingga tahun 1999, saya sedang mempersiapkan disertasi Doktorat saya di bidang Manajemen Manufaktur dan Sistem Informasi di Universitas Toledo, Amerika Serikat. Saya mengambil cuti sakit sejak keadaan saya tidak cukup baik untuk terus mengerjakan disertasi saya.
5. Kebutuhan dukungan keluarga. Saat ini, saya sepenuhnya bergantung pada perawatan orangtua saya. Sepanjang hari, mereka telah merawat saya secara fisik dan mental. Ayah saya mengambil pensiun dini agar dapat menemani saya sepanjang hari.

- **Biaya tidak langsung:**

Kehilangan karier dan pendapatan menjanjikan yang tidak ternilai harganya.

Dari sisi psikologis dan sosial :

- Penderitaan emosional karena terpisah dari suami saya karena ia tidak dapat bekerja purna-waktu dan merawat saya sekaligus.
- Beban psikologis suami, orangtua, abang dan kakak. Saya tidak dapat membayangkan beban psikologis keluarga saya akibat penyakit ini.
- Hendaya (disabilitas) dan rasa nyeri telah merubah rutinitas dasar hidupku. Dulu saya mempunyai aktivitas yang tinggi. Saya melakukan aerobik dan jogging setiap malam. Sekarang, untuk keperluan dasar saya sehari-hari saja, saya membutuhkan bantuan orang lain. Meminta pertolongan merupakan saat yang sangat membuat frustrasi.

- Efek samping penyakit: gangguan kulit, *moonface*, kehilangan rambut dan osteoporosis. Semuanya mengubah penampilan saya. Ini membuat perasaan tidak enak, terutama jika orang mulai berkomentar tentang penampilan anda.
- Orang beranggapan bahwa saya sombong dan menyendiri. Saya bosan merasa untuk menjelaskan penyakit ini pada orang lain dan merasa lelah karenanya. Budaya suku saya mengharuskan untuk melakukan gerakan tubuh tertentu sebagai tanda menghargai orang lain/lawan bicara. Mobilitas saya yang terbatas ini kadang-kadang menghambat saya untuk melakukan gerakan-gerakan tersebut. Orang-orang tidak mengerti dan memberi penilaian buruk.

Seperti yang dikatakan seseorang kepada saya : “anda tidak menginginkan penyakit ini, sayangnya, penyakit ini jatuh cinta pada anda. Jadi belajarlah untuk menerima dan hidup berdampingan dengannya.” Saya hidup dan merasa lebih baik setelah dapat menerima bahwa saya memiliki RA+. Saat ini, saya mencoba menata kembali dan belajar ulang untuk bertahan hidup dengan penyakit ini.