

Peranan Komunikasi Keluarga Dalam Mempertahankan Semangat Hidup Penyintas Miastenia Gravis

M Soulthan Rafi¹, Siti Nursanti², Wahyu Utamidewi³

^{1,2,3} Program Studi Ilmu Komunikasi, Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik
Universitas Singaperbangsa Karawang
m.soulthan18082@student.unsika.ac.id

ABSTRACT

Myasthenia gravis is a nerve-attacking disease that can cause survivors to fear of what they are facing. This disease can be said to be quite rare and it is not uncommon for survivors to die, this can trigger the loss of the survivors' zest for life. The purpose of this research is to analyze the role of the family plays in maintaining the esprit of myasthenia gravis survivors. This study uses Viktor Frankl's logotherapy theory and semantic theory. In this study, the method that used is a qualitative research method with a case study approach.. The results of this study appearence that the family has an important role in maintaining the survivors' zest for life. Several cases that have occurred Survivors can feel better if the role of the family is carried out well, this can be seen from the changes felt by survivors. Those who initially felt a lack of enthusiasm for life until they finally felt the enthusiasm to return to live life as usual, even to be able to make peace and live side by side with the illness they felt.

Keywords: Family Communication, Lively Spirit, Myasthenia Gravis

ABSTRAK

*Miastenia Gravis merupakan penyakit yang menyerang pada bagian syaraf dan dapat membuat penyintasnya merasakan takut akan apa yang sedang dia hadapi. Penyakit ini dapat dibbilang salah satu yang cukup langka dan tak jarang membuat penyintasnya meninggal dunia, hal tersebut dapat memicu hilangnya semangat hidup Penyintas. Tujuan daripada penelitian ini adalah untuk memafhumi peranan keluarga dalam mempertahankan semangat hidup penyintas *miastenia gravis*. Penelitian ini menggunakan teori logoterapi dari Viktor Frankl dan teori semantik. Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif dengan pendekatan studi Kasus. Hasil dari penelitian ini memperlihatkan bahwa keluarga memiliki peran yang cukup penting dalam menjaga semangat hidup Penyintas. Beberapa kasus yang telah terjadi Penyintas dapat merasa lebih baik jika peranan keluarga dilakukan dengan baik, hal ini terlihat dari perubahan yang dirasakan oleh penyintas. Mereka yang awalnya merasakan kurangnya semangat untuk hidup sampai akhirnya mereka merasakan semangat kembali untuk menjalankan hidup seperti biasanya, bahkan hingga bisa berdamai dan hidup berdampingan dengan penyakit yang mereka rasakan.*

Kata kunci: Komunikasi Keluarga, Miastenia Gravis, Semangat Hidup

PENDAHULUAN

Miastenia Gravis adalah penyakit yang diakibatkan berkurangnya *neuromuscular junction* (NMJ) yang terdapat pada *reseptor asetikolinesterase* (AChR) sehingga dapat membuat membran postsinapik menjadi (Kamarudin & Chairani, 2019). Penyakit ini dapat menyebabkan menurunnya kinerja otot dalam berkontraksi yang akan menimbulkan melemahnya otot (Putri, 2017). Melemahnya otot pada penyintas dapat menyebabkan terganggunya aktivitas bahkan sampai dapat menyebabkan kematian, maka dari itu penanganan medis secara cepat dan tepat diperlukan untuk mengurangi resiko dari *miastenia gravis*.



Gambar 1 persebaran *miastenia gravis* di Indonesia

Sumber : Yayasan Miastenia Gravis Indonesia, Desember 2022

Persebaran *miastenia gravis* di Indonesia sendiri cukup langka, hal ini terbukti dari data diatas menunjukkan hanya 1:10.000 orang yang menjadi penyintas *miastenia gravis* yang artinya hanya ada 1 orang yang terdampak dari 10.000 orang. Terhitung sampai dengan bulan desember 2022 sekitar 1.200 orang telah terjangkau *miastenia gravis* di seluruh Indonesia yang telah berhasil terdata di Yayasan Miastenia Gravis Indonesia.

Hidup berdampingan dengan *miastenia gravis* bukan hal yang mudah, karena penyintas harus berdamai dengan sakitnya jika tidak dapat berdamai dengan sakit maka kualitas hidup penyintas akan mengalami penurunan baik secara mental maupun fisik (Putri, 2017). Salah satu dampak yang dirasakan jika terjadi penurunan kualitas hidup adalah hilangnya semangat hidup, karena dengan adanya penyakit ini membuat penyintas merasakan dunia tak adil, hal ini disebabkan mereka tak bisa hidup dengan normal dan memilik batasan.

Pada dasarnya, pasangan yang telah menikah akan hidup bersama dalam satu atap dan melakukan interaksi, sehingga dapat disebut dengan keluarga (Utamidewi et al., 2017). Keluarga merupakan kelompok sosial pertama yang dikenal oleh individu yang tergabung dalam kelompok sosial tersebut. Oleh karena itu, diperlukannya komunikasi yang efektif antar sesama anggota agar dapat

menumbukan rasa keterikatan dan saling membutuhkan satu dengan anggota sosial lainnya (Nursanti et al., 2021). Komunikasi yang efektif dalam keluarga dapat mempengaruhi tingkat kualitas hidup penyintas.

Peranan keluarga sangat lah penting dalam menjaga semangat hidup penyintas karena penyampaian pesan yang dilakukan oleh ayah, ibu, anak, orang tua, kakek, nenek kepada penyintas merupakan hal yang perlu dilakukan guna memberikan kenyamanan bagi penyintas (Kaddi et al., 2020). Perorganisasian dengan menerapkan kata-kata, intonasi suara, bahasa tubuh, serta sikap dari anggota keluarga dapat menciptakan rasa saling pengertian antara anggota keluarga dengan penyintas (Rogi, 2015).

Komunikasi dalam keluarga sangat penting, karena melalui komunikasi kita memahami apa yang ditakutkan oleh para penyintas, keinginan penyintas, dan mencari solusi untuk penyintas. Salah satu contoh Kasus yang dialami oleh Dyan Setyawati yang merupakan penyintas *miastenia gravis* yang sempat kehilangan semangat hidupnya akibat sakitnya. Dyan meraskan ketakutan yang luar biasa karena ia berfikir suaminya akan meninggalkan dia dan dia akan kehilangan pekerjaannya, akan tetapi semuanya berubah ketika dyan menceritakan semuanya kepada orang tua dan suaminya. Dyan merasa lebih baik ketika ia mencerika semuanya kepada keluarga, dan keluarganya pun mengetahui serta mencari jalan keluar untuk sehingga pada saat ini Dyan tidak takut lagi dengan apa yang ia takuti pada waktu itu.

Kasus diatas dapat membuktikan bahwa komunikasi keluarga yang baik dapat merubah yang buruk menjadi lebih baik. Tujuan daripada penelitian ini adalah untuk memafhumi bagaimana pola komunikasi yang dilakukan oleh penyintas dengan keluarganya hingga dapat mepertahankan semangat hidup penyintas dengan rumusan masalah menurunnya semangat hidup penyintas akibat sakit yang dia rasakan.

METODE PENELITIAN

Metode yang digunakan pada [enelitian ini adalah metode penelitian kualitatif. Penelitian kualitatif merupakan penelitian dengan hasil peneitiannya tidak dalam bentuk angka, melainkan dengan cara memahami dan membuat kesimpulan dari suatu peristiwa dengan tujuan mendapati objek yang sedang diteliti secara mendalam agar dapat mengembangkan konsep sensitivitas pada masalah yang sedang diteliti (Henricus Suparlan et al., 2015).

Penelitian ini menggunakan pedekatan studi kasus dengan tujuan dapat menjelaskan fenomena yang sedang diteliti secara mendalam. Studi kasus adalah usaha yang dijalankan secara terus-menerus dan sangat rinci. (Hidayat, 2019).

Teori yang digunakan pada penelitian ini berjumlah dua yaitu teori logoterapi yang dikembangkan oleh Viktor Frankl pada tahun 1959, yang mengatakan bahwa manusia membutuhkan motivasi untuk mencapai tujuan hidupnya (Name, 2013). Kasus penyintas yang kehilangan semangat hidup dan terpuruk dalam kesedihan akan kehilangan tujuan hidup karena tidak adanya motivasi dalam dirinya, maka dari itu teori ini penting dalam mempertahankan

semangat hidup penyintas agar mendapatkan kemabali motivasi hidupnya agar memiliki tujuan hidup. Teori semantik, merupakan teori yang berasal dari bahasa Yunani yang berarti mencari makna kata dan simbol dengan gagasan atau objek yang dapat direpresentasikan (Parera, 2004). Penyintas memiliki makna tersendiri yang tak jarang penyintas menggunakannya sebagai motivasi untuk kembali bangkit setelah kehilangan semangat hidup.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Hasil dari penelitian ini diperoleh melalui proses pengumpulan informasi dengan menggunakan teknik wawancara yang dilakukan secara mendalam dengan informan yang telah sesuai dengan kriteria yang telah ditentukan.

Proses Komunikasi Antara Keluarga Dengan Penyintas *Miastenia Gravis*

Proses Komunikasi yang dilakukan oleh setiap informan mempunyai prosesnya masing-masing ya, berikut adalah proses komunikasi yang dilakukan antara penyintas dengan keluarga,

W seorang penyintas dengan usia 70 tahun dan terkena *miastenia gravis* pada tahun 2001, yang mengungkapkan proses komunikasi antara dia dengan suaminya sebagai berikut,

“... untuk proses komunikasi suami saya akan menenangkan saya dulu, karena saya pada saat itu berada di keadaan *down* banget apa lagi saya orang wanita karir jadi saya memikirkan karir saya, jadi suami saya menenangkan saya dan secara perlahan dia memberikan saya semangat...” (Wawancara W, Bekasi pada tanggal 31-01-2023).

Pernyataan diatas pada awalnya terlihat suami W lebih menenangkan sang istri karena pada posisi saat itu sang istri mengalami *drop* sehingga membuat W tidak tenang, namun sang suami berhasil membuat widadah menjadi tenang dan memberikan masukan kepada W agar tidak terlalu terpuruk akibat penyakitnya.

SY seorang penyintas dengan usia 40 tahun dan terkena *miastenia gravis* pada tahun 2016, yang mengungkapkan proses komunikasi antara dia dengan keluarganya sebagai berikut,

“... proses yang saya lewatin itu berbeda-beda mas, karena setiap keluarga saya semuanya menyemangati saya dan mereka menyampaikannya dengan ciri khas mereka masing-masing...” (Wawancara SY, Bekasi pada tanggal 31-01-2023).

Pernyataan diatas terlihat kalau seluruh keluarga SY memberikan semangat dengan cara yang berbeda-beda dan berhasil karena SY berhasil bangkit dari keterpurukan karena banyak yang memberikan semangat kepada SY.

RN seorang penyintas dengan usia 42 tahun dan terkena *miastenia gravis* pada tahun 2007, yang mengungkapkan proses komunikasi antara dia dengan keluarganya sebagai berikut,

“... pada awalnya agak sulit mas saya gak bisa ngomong cuman bisa nunjuk ya jadinya ada kesulitan lah sedikit, tetapi setelah kondisi membaik kaka saya sering

ngajak saya ngobrol seacara empat mata bahkan sampai menemani saya berobat..." (Wawancara RN, Bekasi pada tanggal 31-01-2023).

Pernyataan diatas memperlihatkan proses komunikasi antara RN dengan kelurga karena tidak adanya timbal balik yang didapatkan oleh kelurga karena RN tidak dapat memberikan pesan jadi keluarga sedikit kesulitan namun pada saat kondisinya membaik RN sering diajak berbiara dengan kakanya.

NH seorang penyintas dengan usia 48 tahun dan terkena *miastenia gravis* pada tahun 2001, yang mengungkapkan proses komunikasi antara dia dengan keluarganya sebagai berikut,

"... mami kalau ngobrol sama mba Wulan aja, kadang mba wulan ke kamar nenangin mami ya mungkin kalau sama mba Wulan kan sama sama cewe jadi ngalir aja gitu bang..." (Wawancara NH, Bekasi pada tanggal 31-01-2023).

Pernyataan diatas memberikan gambaran kalau penyintas lebih nyaman melakukan berdua dengan anaknya dengan cara sang anak menemui sang ibu dan menenangkannya sambil memberikan semangat.

EDP seorang penyintas dengan usia 51 tahun dan terkena *miastenia gravis* pada tahun 2017, yang mengungkapkan proses komunikasi antara dia dengan keluarganya sebagai berikut,

"... untuk prosesnya saya awalnya berbicara dulu dengan suami saya ketika saya dan suami tidak dapat menemukan jalan keluar baru saya mengajak anak saya berbicara untuk mempertahankan semangat saya dan biasa hal tersebut berhasil membuat saya untuk kembali menjalankan hidup seperti biasanya..." (Wawancara EDP, Bekasi pada tanggal 31-01-2023).

Pernyataan diatas proses komunikasi yang dilakukan awalnya hanya ke suaminya saja namun ketika tidak menemukan solusi mereka baru mengajak anaknya untuk melakukan diskusi dan mencari hal apa yang bisa membuat penyintas bangkit dari keterpurukannya.

Hasil tanya jawab yang dilakukan peneliti menunjukkan bahwa proses komunikasi antara penyintas dan keluarganya bervariasi. Proses komunikasi terkadang terhambat karena penyintas sulit untuk menyampaikan timbal balik ke keluarganya.

Pola Komunikasi Antara Penyintas Dengan Keluarga

Komunikasi yang dilakukan informan memiliki pola yang berbeda tergantung bagaimana proses komunikasi yang dilakukan oleh informan. Berikut adalah pola komunikasi yang dilakukan informan,

W

".... Dalam perjuangan saya menghadapi *miastenia gravis* ini saya hanya menjalin komunikasi dengan suami saya, karena anak anak saya sudah pada berkeluarga dan mereka menyemangati saya lewat materi saja. Mulai dari saya terkena hingga saat ini hanya ada suami saya yang memberikan semangat dan menemani saya berobat..."

Pola komunikasi yang dilakukan diatas menggunakan pola komunikasi interpersonal, yaitu pola komunikasi yang dilakukan oleh dua orang saja yaitu antara penyintas dengan suaminya saja dan tidak melibatkan orang lain.

SY

"... saya kalau ditanya bagaimana polanya saya bingung mas karena semuanya menyemangati saya mulai dari anak, suami, orang tua, pokoknya semuanya deh..."

Pola komunikasi yang dilakukan diatas menggunakan pola komunikasi persamaan, pola komunikasi ini tidak melihat apakah dia seorang anak, suami, bahkan orang tua. Pola ini membebaskan siapa saja memberikan pesan, hal ini yang dialami oleh penyintas yang mendapatkan dukungan dari semua keluarganya

RN

"... untuk biasanya ketika saya *drop* gitu mas, orang yang pertama kali datang ke saya adalah kaka saya dan saya bercerita ke kaka saya, biasanya setelah itu dia yang menjelaskan ke yang lainnya..."

Pola komunikasi yang dilakukan diatas menggunakan pola komunikasi interpersonal yang dimana komunikasi hanya terjadi antara penyintas dengan kakanya saja tanpa adanya orang lain yang terlibat

NH

"... mami kalau ngobrol sama mba Wulan aja, kadang mba wulan ke kamar nenangin mami mungkin kalau sama mba Wulan kan sama sama cewe jadi ngalir aja gitu bang..."

Pola komunikasi yang dilakukan diatas menggunakan pola komunikasi interpersonal karena hanya dilakukan oleh dua orang saja yaitu penyintas dengan anaknya saja tanpa melibatkan orang.

EDP

"... untuk polanya ya saya bilang tadi, ketika saya bilang kalau saya biasanya berbicara dulu segalanya dengan suami namun ketika yang saya rasakan masih belum cukup saya akan mengajak anak saya untuk membantu gimana jalan keluarnya..."

Pola komunikasi yang dilakukan adalah pola komunikasi roda, karena penyintas melakukan komunikasi tidak dengan hanya dengan suaminya saja melainkan penyintas juga terkadang mengajak anaknya untuk mencari solusi agar penyintas dapat bangkit.

Setiap penyintas memiliki pola komunikasi yang berbeda hal ini terjadi karena setiap memiliki pandangan yang berbeda-beda tentang orang yang dapat dipercaya, ada yang percaya hanya dengan seluruh keluarganya, suaminya saja, anaknya saja, dan anggota keluarga lainnya.

Hambatan Komunikasi

W

"... hambatan dalam Komunikasi ya Ketika saya sedang kambuh, saya menjadi cadel dan sulit berbicara sehingga saya merasakan kesulitan menyampaikan apa yang saya omongin..."

SY

"... hambatannya banyak mas, salah satunya Ketika saya sedang *drop* saya bingung untuk menyampaikan pesannya karena untuk minum saja sulit bagaimana saya bisa ngomong ..."

RN

"... yaitu mas yang saya bilang tadi, saya kesulitan berbicara jadi saya cuman nunjuk atau menulis walaupun saya kesulitan dalam memegang pulpen tapi mereka paham tentang apa yang saya tulis..."

NH

"... kadang tuh mami orangnya sensitif, orang ngomong apa mami jawabnya ngomel kaya ya lu tuh sehat jadi lu gak tau apa yang gua rasain. Jadi agak sulit buat nerimanya gitu baik itu dari mba Wulan atau dari papinya, selain itu juga kadang buat ngomong aja sulit gitu ya karena ototnya mengalami pelemasan mami jadi kaya *cadel* gitu ..."

EDP

"... untuk hambatannya saya sendiri merasakan artikulasi saya kurang jelas jadi ketika terjadi salah paham karena yang saya sampaikan itu tidak jelas dan mereka kesulitan untuk memahami apa yang saya sampaikan..."

Hambatan komunikasi yang dirasakan oleh penyintas semuanya merasakan kesulitan akibatnya melemasnya otot sehingga menyebabkan mereka *cadel* bahkan kesulitan untuk berbicara, selain sensitivitas dari penyintas juga meningkat menyebabkan mereka sulit untuk menerima saran yang membangun dari keluarganya sendiri.

Makna *Miastenia Gravis* Bagi Penyintas

W

"... Tuhan memberikan umatnya cobaan pasti diberikan sesuai dengan keadaan umatnya. Saya menganggap sakit ini Sebagai penggugur dosa saya sehingga Ketika saya dipanggil saya dalam keadaan suci karena dosa saya telah gugur akibat sakit saya..."

SY

"... saya beranggapan ya mas kalau sakit saya ini merupakan bentuk kesabaran saya Ketika semuanya orang bisa leluasa melakukan apapun yang mereka mau saya cuman bisa sabar karena keterbatasan saya ini..."

RN

"... ya buat saya tuh *miastenia gravis* ini menjadi petunjuk ya mas, setelah saya sakit jadi kelihatan mana teman yang peduli dengan saya dan mana temen munafik, Ketika saya sakit malah pergi..."

NH

“... ya mami rasanya lebih bersyukur ya masih bisa dikasih umur Panjang walaupun dengan berbagai Batasan dan bersyukur juga masih bisa dikasih coba kulineran jadi intinya bersyukur...”

EDP

“... saya menganggap kalau *miastenia gravis* ini adalah ujian kesabaran saya dan sebagai penggugur dosa saya, selain itu juga saya yakin ketika saya berhasil melewati ujian ini maka akan diangkat derajat saya oleh Allah...”

Segala sesuatunya yang terjadi pada diri kita memiliki maknanya tersendiri, tak terkecuali para penyintas *miastenia gravis* yang memiliki makna untuk penyakitnya sendiri. *Miastenia gravis* memiliki makna yang berbeda-beda pada penyintasnya ada yang menganggap penggugur dosa, sebagai ujian terhadap kesabarannya, menambah rasa syukur dan masih banyak lainnya tergantung bagaimana penyintas memaknai sakitnya tersebut.

KESIMPULAN DAN SARAN

Berdasarkan paparan diatas, dapat disimpulkan bahwa keluarga merupakan orang terdekat bagi penyintas sehingga mereka dapat dijadikan tempat untuk mendengarkan apa yang sedang penyintas rasakan. Keluarga juga berperan penting untuk menjaga semangat hidup penyintas dengan pola komunikasi yang nyaman akan memberikan ketengan bagi penyintas sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup dari penyintas.

Penelitian ini masih banyak kekurangannya disarankan untuk menggali informasi tidak hanya dari segi peranan komunikasi keluarga tetapi juga ditinjau secara keadaan psikolog penyintas, keadaan religius penyintas, dan lain sebagainya agar menjadi lebih bermanfaat lagi bagi mereka penyintas *Miastenia gravis*.

DAFTAR PUSTAKA

- Henricus Suparlan, Marce, T. D., Purbonuswanto, W., Sumarmo, U., Syaikhudin, A., Andiyanto, T., Imam Gunawan, Yusuf, A., Nik Din, N. M. M., Abd Wahid, N., Abd Rahman, N., Osman, K., Nik Din, N. M. M., Pendidikan, I., Koerniantono2, M. E. K., Jannah, F., Stmik, S., Tangerang, R., No, J. S., ... Supendi, P. (2015). Imam Gunawan. *PEDAGOGIA: Jurnal Pendidikan*, 2(1), 59–70. [http://journal.uin-alauddin.ac.id/index.php/sls/article/viewFile/1380/1342%0Ahttp://mpsi.um.ac.id/files/file/55-58 Berliana Henu Cahyani.pdf](http://journal.uin-alauddin.ac.id/index.php/sls/article/viewFile/1380/1342%0Ahttp://mpsi.um.ac.id/files/file/55-58%0ABerliana%20Henu%20Cahyani.pdf)
- Hidayat, T. (2019). Pembahasan Studi Kasus Sebagai Bagian Metodologi Penelitian. *ResearchGate*, August, 1–13. https://www.researchgate.net/publication/335227300_Pembahasan_Studi_Kasus_Sebagai_Bagian_Metodologi_Penelitian
- Kaddi, S. M., Lestari, P., & Adrian, D. (2020). Komunikasi Keluarga Dalam Pencegahan Coronavirus Disease 2019. *Jurnal Ilmu Komunikasi*, 18(1), 63. <https://doi.org/10.31315/jik.v18i1.3701>
- Kamarudin, S., & Chairani, L. (2019). *TINJAUAN PUSTAKA: MIASTENIA GRAVIS Pendahuluan Miastenia gravis (MG) adalah transmisi neuromuskular dapatan yang paling banyak . Penyakit ini patogenik terutama yang berikatan junction*

kembali . Penyakit ini timbul karena gangguan per kelamin meningkat. 10(1), 63-71.

Name, N. (2013). *Landasan Teori Logoterapi - Eksperimental*. 5-9.

Nursanti, S., Utamidewi, W., & Tayo, Y. (2021). Kualitas Komunikasi Keluarga tenaga kesehatan dimasa Pandemic Covid-19. *Jurnal Studi Komunikasi (Indonesian Journal of Communications Studies)*, 5(1), 233. <https://doi.org/10.25139/jsk.v5i1.2817>

Parera, J. D. (2004). *Teori Semantik*. 14-31.

Putri, T. A. R. K. (2017). Status Emosional Dan Kualitas Hidup Pada. *Jurnal Keperawatan Komprehensif*, 3(2), 111-120.

Rogi, B. A. (2015). Peranan komunikasi keluarga dalam menanggulangi kenakalan remaja di kelurahan tataaran 1 kecamatan tondano selatan. *Jurnal Acta Diurna*, 4(4), 6. <https://ejournal.unsrat.ac.id/index.php/actadiurna/article/view/8657>

Utamidewi, W., Mulyana, D., & Rizal, E. (2017). Pengalaman Komunikasi Keluarga Pada Mantan Buruh Migran Perempuan. *Jurnal Kajian Komunikasi*, 5(1), 69. <https://doi.org/10.24198/jkk.v5i1.7901>