

Studi Pendahuluan:
Gambaran Dukungan Sosial dan Dampak Gejala *Fibromyalgia*
pada Kualitas Hidup Penyintas Sindrom *Fibromyalgia* di Indonesia
(*Preliminary Study: Overview of Social Support and the Impact of Fibromyalgia Symptoms on the Quality of Life of Fibromyalgia Syndrome Survivors in Indonesia*)

Dhira Komala Nurbani* dan Dianti Endang Kusumawardhani

Fakultas Psikologi Universitas Indonesia, Depok, Indonesia

*)*dhira.komala@gmail.com*

Abstrak

Penelitian ini mengukur bagaimana gejala *fibromyalgia* memengaruhi kehidupan sehari-hari penyintas, serta menggambarkan dukungan sosial yang tersedia dan dampak gejala pada kualitas hidup penyintas *fibromyalgia* di Indonesia. Nyeri pada *fibromyalgia* didefinisikan sebagai nyeri yang menyebar, persisten, dan sensasi terbakar yang intens; mengakibatkan pengurangan kemampuan fungsional, berubah seiring waktu, dan dipersepsikan secara berbeda oleh setiap individu (Biccheri et al., 2016). Partisipan berjumlah 17 orang berusia 23-71 tahun. Hasil penelitian menunjukkan bahwa rata-rata dampak gejala pada kualitas hidup yang dialami oleh partisipan penelitian termasuk dalam kategori sedang ($M=113.82$), dan rata-rata penyintas memiliki dukungan sosial yang sedang ($M=65.76$) serta jumlah kerabat dekat sedikit ($M=5.18$). Penelitian lanjutan perlu dilakukan untuk mengidentifikasi aspek kepercayaan kepada orang terdekat yang berperan dalam dukungan sosial penyintas. Kualitas hidup perlu difokuskan sebagai masalah psikososial yang paling menonjol pada kesehatan penyintas.

Kata kunci: fibromyalgia, dukungan sosial, kualitas hidup, psikososial, penyintas

Abstract

This study measured the phenomenon of fibromyalgia affects the daily lives of survivors, as well as the available social support and the impact to quality of life of the Indonesian fibromyalgia survivors. "Other soft tissue disorders, not elsewhere classified." These pains are defined as diffused, persistent and intense burnings. They engender a reduction in functional abilities, changing over time, and are perceived differently by individuals (Biccheri et al., 2016). The selected participants were 16 people aged 23-71 years old. The results showed that the average fibromyalgia impact on the quality of life experienced by research participants included in the category of moderate ($M=113.82$), and the average survivors had moderate social support ($M=64.9$) and the number of significant others were little ($M=5.18$). Further research needs to be undertaken to identify aspects of trust in the closest people who play a role in survivors' social support. Quality of life needs to be focused as the most prominent psychosocial problem in survivors' health.

Keywords: *Fibromyalgia, social support, quality of life, psychosocial, survivor*

PENDAHULUAN

Menjalani kegiatan sehari-hari dengan *fibromyalgia* bukanlah hal yang mudah. Gejala yang dialami tak jarang dipersepsikan menghambat pemenuhan tugas harian penyintas. Salah satu gejala utama yang dirasakan penyintas adalah adanya nyeri di sekujur tubuh yang telah berlangsung lama

(Mansfield et al., 2017). Kondisi ini seringkali disertai dengan kelelahan yang hebat dan tak juga mereda meskipun telah beristirahat dan tidur yang cukup, disebut sindrom kelelahan kronis atau *chronic fatigue syndrome* (National Health Service, n.d.).

Kebanyakan pasien *fibromyalgia* memiliki minimal sebelas titik atau area pada tubuhnya yang

sangat lembut (*tender points*) dan dapat menimbulkan nyeri ketika disentuh. Dalam konferensi *South East Asia Fibromyalgia Awareness Concerns and Trends Survey (SE Asia Facts)* pertama kali di Asia Tenggara yang diselenggarakan di Thailand pada tahun 2009, terungkap bahwa *fibromyalgia* merupakan suatu gejala penyakit tersendiri yang berbeda dengan gejala nyeri lainnya yang muncul pada penderita rematik maupun psikosomatik (Nusrat, 2009).

Patofisiologi *fibromyalgia* berhubungan dengan peningkatan sensitivitas terhadap nyeri atau penurunan ambang batas nyeri yang dikaitkan dengan adanya gangguan proses modulasi nyeri di sistem saraf pusat (Häuser et al., 2015). Beberapa mekanisme yang saling terkait, seperti tumpulnya mekanisme inhibisi nyeri, gangguan respons adaptasi stres, serta ketidakseimbangan sistem otonomik dan neuroendokrin, menjadi faktor-faktor penyebab gangguan proses modulasi nyeri; sehingga terjadi penurunan ambang batas nyeri dan amplifikasi sinyal sensorik di sistem saraf pusat dan menimbulkan nyeri konstan (Jahan et al., 2012). *Fibromyalgia syndrome* ditandai nyeri muskuloskeletal yang meluas, kualitas tidur terganggu, kelelahan (*fatigue*), disertai sejumlah keluhan fisik dan psikologis lainnya (Sivan et al., 2019), yakni perubahan/abnormalitas kognitif, gangguan afektif, dan kualitas hidup yang sangat buruk (Smith et al., 2015).

Kriteria *fibromyalgia* berdasarkan American College of Rheumatology (ACR) 1990: a. Riwayat nyeri kronik tersebar luas (*widespread pain*) dan telah berlangsung ≥ 3 bulan. b. Nyeri meliputi ≥ 11 dari 18 *tender points*. c. Lokasi nyeri pada empat kuadran dan skeleton aksial (Wolfe et al., 1990). Nyeri pada keempat kuadran tubuh meliputi sisi kiri dan kanan serta atas dan bawah tubuh, yang berlangsung selama lebih dari tiga bulan (Choy, 2015); sedangkan nyeri pada skeleton aksial meliputi ruas tulang belakang leher (*cervical*), dada bagian depan (*anterior chest*), tulang belakang tengah (*thorax*), atau tulang belakang bawah (*lumbar*) (Bellato et al., 2012).

Kemudian, dalam ACR 2010, definisi *fibromyalgia* diperbaharui, di mana terdapat gejala

fisik tambahan yang berkaitan dengan *fibromyalgia* dan manifestasi klinis yang bervariasi, misalnya kelelahan (*fatigue*), bangun tidak segar, dan gangguan kognitif. Kemudian, pendekatan diagnosis yang menggunakan *tender point* diganti dengan *Widespread Pain Index (WPI)* dan *Symptom Severity (SS)* agar lebih efektif dan efisien dalam menegakkan diagnosis FMS.

Gejala lain dari *fibromyalgia syndrome* antara lain depresi, kecemasan (*anxiety*); sensitivitas yang meningkat terhadap cahaya, kebisingan (*noise*), bau (*odors*), dan temperatur; serta masalah pencernaan yang disebut *Irritable Bowel Syndrome (IBS)* (Centers for Disease Control and Prevention, 2020; Higuera, 2020; National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases, 2021). Selain itu, dapat disertai permasalahan dalam Buang Air Kecil (BAK), yaitu nyeri di sekitar kandung kemih atau *interstitial cystitis* (Dellwo, 2022; Jay & Barkin, 2015), *restless leg syndrome* (Dellwo, 2022; Jay & Barkin, 2015), gangguan sendi rahang atau *Temporomandibular Joint Disorder (TMJD)* (Dellwo, 2022), gangguan keseimbangan atau *disequilibrium* (Dellwo, 2022; Jones et al., 2009; Pérez-De-Heredia-Torres et al., 2017), dan gangguan dan nyeri pada organ reproduksi (Dellwo, 2022).

Gejala *fibromyalgia* menyulitkan penyintasnya memenuhi tugas hariannya, seperti mandi, membereskan rumah, memasak, bepergian, maupun menyelesaikan pekerjaan. Tuntutan tugas harian menjadi semakin sulit dipenuhi ketika penyintas hidup di kota besar yang penuh dengan *stressor*. Kondisi ini berisiko menimbulkan gejala nyeri yang lebih berat, depresi, dan kecemasan yang dapat membuat penyintas *fibromyalgia* menurun kualitas hidupnya sehingga dukungan sosial diperlukan untuk mengurangi gejala.

WHO mendefinisikan kualitas hidup sebagai persepsi individu tentang posisinya dalam kehidupan, dalam konteks sistem nilai dan budaya di mana individu hidup dan dalam kaitannya dengan tujuan, harapan, standar, dan fokus individu. Definisi ini merupakan konsep luas yang secara kompleks menggabungkan kesehatan fisik, keadaan psikologis,

kepercayaan pribadi, hubungan sosial individu terhadap relasinya dengan fitur *salient* dari lingkungannya (World Health Organization, 1998a).

Kualitas hidup bukanlah konsep kesatuan. QOL adalah konsep multifaset (beragam) yang terus menentang definisi konsensual dan memiliki banyak interpretasi. Konsep-konsep yang berlaku saat ini berkisar mulai dari penekanan menyeluruh pada kesejahteraan sosial, lingkungan, dan fisik pasien setelah perawatan (*treatment*), hingga yang menggambarkan dampak kesehatan individu pada kemampuannya untuk menjalani kehidupan yang memuaskan (Chaturvedi & Muliya, 2016).

Kualitas hidup menjadi pertimbangan bermakna untuk masyarakat pada umumnya, dan pelayanan kesehatan pada khususnya. Konsep pengobatan pasien diasumsikan sebagai suatu cara pengobatan untuk memperpanjang dan mempertahankan kehidupannya (Afiyanti, 2010). Pada pasien *fibromyalgia syndrome*, konsep pengobatan dilakukan sebagai bagian dari manajemen gejala. Konsep ini tidak berfokus pada pemberian obat-obatan medis, melainkan pendekatan lainnya seperti manajemen suasana hati, olahraga teratur, dan mengurangi rokok, yang paling berkontribusi terhadap peningkatan kualitas hidup pasien (Fernandez-Feijoo et al., 2022).

Konsep dukungan sosial diambil dari metode klinis dan terapeutik dalam konteks psikologi sosial yang mempelajari pentingnya dukungan dan hubungan sosial dalam mengatasi stres (Kasprzak, 2011). Dukungan sosial adalah bantuan aktual atau yang dirasakan dari keluarga, teman, dan orang lain yang dekat (*significant others*) dalam bentuk bantuan emosional, instrumental, atau informasi (Cohen, 2004; Thoits, 1995). Bantuan aktual ini diperoleh dari sumber daya personal dan individu, kelompok, komunitas, dan sistem yang terkait dengan orang tersebut (Moghadam et al., 2020).

Dukungan sosial mengacu pada tindakan yang benar-benar dilakukan oleh orang lain, atau disebut *received support*, maupun pada perasaan atau persepsi individu bahwa kenyamanan, perhatian, dan bantuan tersedia saat diperlukan, atau disebut

perceived support (Sarafino & Smith, 2017). Pada penyintas *fibromyalgia syndrome*, dukungan dari keluarga, pasangan, dan teman sebaya memainkan peran penting dalam proses penerimaan diagnosis, beradaptasi dengan tuntutan kondisi, dan mencari bantuan dari penyedia layanan kesehatan (Cooper & Gilbert, 2017).

Penelitian terdahulu menunjukkan bahwa para pasien perempuan kurang merasakan dukungan keluarga dan memiliki suasana hati yang lebih rendah. Korelasi di antara variabel dukungan keluarga dan suasana hati pada partisipan dengan *fibromyalgia syndrome*; hasilnya, ditemukan hubungan yang signifikan; dengan tingkat kecemasan dan suasana hati yang lebih tinggi. Hasil ini menunjukkan bahwa persepsi dukungan keluarga oleh wanita dengan *fibromyalgia syndrome* mungkin memiliki dampak penting pada kesehatan mereka (Shuster et al., 2009). Penelitian ini mengukur bagaimana gejala *fibromyalgia syndrome* memengaruhi kehidupan sehari-hari penyintas, serta menggambarkan dukungan sosial yang tersedia dan dampak gejala pada kualitas hidup penyintas *fibromyalgia*.

METODE

Partisipan dipilih dengan menggunakan metode *purposive sampling*; tujuannya adalah untuk mendapatkan sampel partisipan yang memenuhi beberapa kriteria yang telah ditentukan (Cozby & Bates, 2015). Kriteria partisipan dalam penelitian ini antara lain: WNI berusia di atas 17 tahun, mengalami gejala selama lebih dari tiga bulan, telah secara resmi didiagnosis oleh dokter, dan memiliki kemampuan memahami tujuan studi dan menjawab pertanyaan.

Partisipan yang diperoleh dalam penelitian ini berjumlah 17 orang berusia 23-71 tahun dengan rincian sebagai berikut: 11 orang yang tergabung di dalam komunitas penyintas *fibromyalgia syndrome* di grup WhatsApp “Fibrowarrior Indonesia” (FWI); serta 6 orang penyintas yang didapatkan dari media sosial.

Pendekatan penelitian yang digunakan dalam studi ini adalah menggunakan metode campuran

(*mixed-method*), yaitu metode yang berfokus pada pengkombinasian dua metode (kuantitatif dan kualitatif) dalam satu penelitian. Peneliti menggunakan metode pengumpulan data dengan model *explanatory sequential design*, yakni diawali dengan pengumpulan data kuantitatif kemudian dilanjutkan dengan pengumpulan data kualitatif untuk membantu menjelaskan dan menguraikan hasil yang diperoleh oleh data kuantitatif, sehingga hasil penelitian model penelitian ini bersifat *explanatory* atau menjelaskan suatu gambaran umum (generalisasi) (Creswell & Clark, 2018). Teknik analisis data yang digunakan adalah analisis deskriptif; menggunakan survei secara daring (kuantitatif) terhadap 17 penyintas dan kemudian ditindaklanjuti dengan mewawancarai (kualitatif) dua penyintas secara sengaja untuk mengeksplorasi hasil-hasil tersebut secara lebih mendalam.

Dampak gejala pada kualitas hidup diukur menggunakan *Revised Fibromyalgia Impact Questionnaire* (FIQR) berupa *numeric rating scale* yang terdiri atas 21 item. Masing-masing item terdiri atas 11 kotak dengan rentang jawaban 0-10 (Bennett et al., 2009). Namun, peneliti memodifikasinya menjadi 1-9 karena alasan praktis (survei dilakukan secara daring dan lebar layar gawai terbatas). Salah satu instruksinya, partisipan diminta menilai seberapa banyak *fibromyalgia* menyulitkannya untuk melakukan masing-masing kegiatan selama 7 hari terakhir. Angka 0 berarti “tidak ada kesulitan” dan angka 9 berarti “sangat kesulitan”.

Sementara itu, dukungan sosial diukur menggunakan *Medical Outcomes Study Social Support Survey* (MOS-SSS) berupa Skala Likert yang terdiri atas 21 item (Sherbourne & Stewart, 1991). Item No.1 berupa pertanyaan dengan pilihan jawaban berupa angka. Bunyi itemnya yakni, “Ada berapa banyak kerabat dan teman dekat yang Anda miliki?” lima poin pilihan jawaban. Item No.2 s.d. 21 berupa skala Likert dengan lima pilihan jawaban; angka 1 berarti “tidak pernah”, angka 2 berarti “jarang”, angka 3 berarti “kadang-kadang”, angka 4 berarti “sering”, dan angka 5 berarti “selalu”. Bunyi itemnya, yakni: “seseorang yang membantu Anda jika Anda hanya bisa terbaring di kasur”. Kedua alat ukur telah melalui proses *content validity* oleh *expert judgement*.

HASIL

Hasil analisis statistik keseluruhan partisipan secara umum pada variabel dampak gejala pada kualitas hidup seluruh penyintas diperoleh *mean* = 113,82; rata-rata gejala yang dialami oleh partisipan penelitian termasuk dalam kategori “sedang”. Berdasarkan kategorisasi pada skala FIQR, diperoleh 5 kategori, yaitu sangat berat (161-189), berat (133-160), sedang (77-132), tidak berat (49-76), dan sangat tidak berat (21-48). Dari 17 partisipan, paling banyak terdapat 12 partisipan (70.6%) memiliki dampak gejala pada kualitas hidup dalam kategori sedang, sebanyak 4 partisipan (23.5%) dalam kategori berat, dan 1 partisipan (5.9%) lainnya dalam kategori tidak berat. Hasil distribusi frekuensi dapat dilihat di Tabel 1.

Tabel 1. Distribusi Frekuensi Dampak Gejala terhadap Kualitas Hidup Penyintas

Rentang Skor	Kategori	F	Persentase
161 -189	Sangat berat	0	0.0%
133-160	Berat	4	23.5%
77-132	Sedang	12	70.6%
49-76	Tidak berat	1	5.9%
21-48	Sangat tidak berat	0	0.0%

Rata-rata±SD = 113.82±23.50, Min = 67, Max = 149, Median = 115.

Untuk dukungan sosial pada alat ukur MOS-SSS item No.1 (jumlah kerabat dekat yang dimiliki

penyintas), hasil perhitungan *mean* keseluruhan partisipan diperoleh *M*=5.18; rata-rata kategori

jumlah kerabat yang dialami oleh partisipan penelitian termasuk dalam kategori “sedikit”. Kategorisasi alat ukur terdiri atas 5 kategori, yaitu sangat banyak (≥ 16), banyak (12-15), sedang (8-11), sedikit (4-7), dan sangat sedikit (0-4).

Berdasarkan kategorisasi tersebut, yang terbanyak adalah kategori jumlah kerabat dekat

sangat sedikit dengan 8 partisipan (47.1%), diikuti sebanyak 6 responden (35.3%) memiliki jumlah kerabat dekat sedikit, sebanyak 2 responden (11.8%) memiliki jumlah kerabat dekat sedang, dan 1 responden (5.9%) lainnya memiliki jumlah kerabat dekat sangat banyak. Hasil distribusi frekuensi sebagai berikut (Tabel 2).

Tabel 2. Distribusi Frekuensi Dukungan Sosial MOS-SSS 1

Rentang Skor	Kategori	F	Persentase
≥ 16	Sangat banyak	1	5.9%
12-15	Banyak	0	0.0%
8-11	Sedang	2	11.8%
4-7	Sedikit	6	35.3%
0-4	Sangat sedikit	8	47.1%

Rata-rata \pm SD = 5.18 \pm 4.52, Min = 2, Max = 20, Median = 5.

Sementara itu, berdasarkan item No. 2-20 pada alat ukur dukungan sosial MOS SSS (persepsi ketersediaan dukungan sosial yang didapatkan dari kerabat dekat), diperoleh 5 kategori, yaitu selalu (82.3-95), sering (69.8-82.2), kadang-kadang (44.3-69.7), jarang (31.7-44.2), dan tidak pernah (19-31.6).

Berdasarkan kategorisasi tersebut, dari 17 responden, terdapat 10 responden (58.8%) pada kategori kadang-kadang, sebanyak masing-masing 3 responden (17.6%) termasuk kategori selalu dan sering, dan 1 responden (5.9%) lainnya termasuk kategori jarang. Hasil distribusi frekuensi dapat dilihat di Tabel 3.

Tabel 3. Distribusi Frekuensi Dukungan Sosial MOS-SSS 2-20

Rentang Skor	Kategori	F	Persentase
82.3-95	Selalu	3	17.6%
69.8-82.2	Sering	3	17.6%
44.3-69.7	Kadang-kadang	10	58.8%
31.7-44.2	Jarang	1	5.9%
19-31.6	Tidak pernah	0	0.0%

Rata-rata \pm SD = 65.76 \pm 14.77, Min = 32, Max = 90, Median = 63.

Gejala *fibromyalgia syndrome* bisa terjadi pada usia berapa pun, karena itu, usia penyintas memiliki rentangan yang besar, dari mulai 23 hingga 71 tahun. Selain itu, untuk mendapatkan diagnosis, penyintas harus menunggu selama berbulan-bulan hingga bertahun-tahun dikarenakan proses pemeriksaan dan observasi yang panjang, dijelaskan dalam data Karakteristik Partisipan pada Tabel 4.

Dari data di Tabel 4, dapat diketahui bahwa partisipan 1 baru mendapatkan diagnosis setelah mengalami gejala selama 17 tahun; serta partisipan 16 baru mendapatkan diagnosis setelah mengalami gejala selama 19 tahun. Hanya ada dua partisipan yang relatif cepat pendiagnosisannya (partisipan 2 dan 8), yakni mendapatkan diagnosis hanya berselang 0-2 bulan sejak pertama kali mengalami gejala.

Tabel 4. Karakteristik Partisipan

No.	Nama	Usia	Durasi Gejala (bulan/tahun)	Telah Didiagnosis (bulan/tahun)
1.	Partisipan 1	36	16 tahun	1 tahun
2.	Partisipan 2	34	3 bulan	3 bulan
3.	Partisipan 3	34	3 tahun	1 tahun
4.	Partisipan 4	30	10 tahun	10 tahun
5.	Partisipan 5	36	11 tahun	3 tahun
6.	Partisipan 6	31	11 bulan	8 bulan
7.	Partisipan 7	27	2 tahun	1,5 tahun
8.	Partisipan 8	23	11 bulan	9 bulan
9.	Partisipan 9	27	3 tahun	3 tahun
10.	Partisipan 10	25	4 tahun	3 tahun
11.	Partisipan 11	54	3 tahun	2 tahun
12.	Partisipan 12	30	4 tahun	1 tahun
13.	Partisipan 13	43	3 tahun	3 tahun
14.	Partisipan 14	26	31 bulan	20 bulan
15.	Partisipan 15	71	7 tahun	2 tahun
16.	Partisipan 16	35	24 tahun	19 tahun
17.	Partisipan 17	26	19 bulan	11 bulan

Hasil wawancara dengan partisipan 3, 34 tahun, menunjukkan bahwa ybs. memiliki gejala *fibromyalgia* yang terkadang membuat ybs. sering merasa kelelahan. Namun, ybs memiliki Asisten Rumah Tangga (ART) yang siap siaga membantu ybs. memenuhi tugas harian (seperti menyiapkan makanan) dan bisnis ybs. dalam berjualan kue secara *online*. Ybs. memiliki kerabat dekat sebanyak dua (2) orang, yakni suami dan ibu. Menurut ybs., suami dan ibunya mencoba memahami masalah kesehatan ybs. dan turut membantu apabila ybs sedang sakit, seperti mengantarkan ke rumah sakit. Namun, menurut ybs., mereka tidak sepenuhnya memberikan perhatian pada ybs. dikarenakan mereka lebih meyakinkan ybs bahwa ybs pasti bisa. Dalam hal pekerjaan, ybs. memilih untuk *resign* sebagai karyawan dan menjalankan bisnisnya sendiri agar lebih fleksibel, mengingat gejala *fibromyalgia* seringkali tidak dapat diprediksi. Hari

ini ybs bisa saja fit, tetapi keesokan harinya ybs mengalami *flare up* (gejala yang jauh lebih berat dari biasanya). Ybs khawatir apabila ybs tetap bekerja sebagai karyawan, ybs tidak bisa memenuhi *deadline* yang diberikan kepada ybs.

Persepsi ketersediaan dukungan sosial partisipan 3 termasuk dalam kategori “kadang-kadang”; menunjukkan bahwa ybs. mempersepsikan dukungan sosial diperoleh “kadang-kadang”. Kemudian, dampak gejala terhadap kualitas hidup yang dialami ybs. termasuk ke dalam kategori “sedang”. Hal ini sesuai dengan hasil wawancara yang dilakukan terhadap ybs., yang artinya, kerabat dekat ybs akan siap sedia memberikan dukungan, namun juga memberi kesempatan pada ybs. untuk lebih bersikap mandiri dalam menghadapi masalahnya. Selain itu, ybs. merasa dampak gejalanya masih bisa dikelola agar kualitas hidupnya tetap baik.

Sementara itu, wawancara dengan partisipan 10, menunjukkan gambaran yang berbeda. Selain memiliki kondisi *fibromyalgia*, partisipan 10 juga memiliki *primary illness*, yaitu *undifferentiated autoimmune*. Hal ini membuatnya sering menjalano operasi perlengketan saluran pencernaan. Kondisi pascaoperasi biasanya membutuhkan perawatan yang lebih intensif sehingga membutuhkan kerabat dekat yang siap menemaninya dalam pemulihannya, yakni teman-teman ybs sebanyak 20 orang yang datang secara bergantian. Menurut ybs., teman-teman ybs. akan membantunya menyiapkan kebutuhannya selama di rumah sakit serta menghabiskan waktu bersama untuk berbincang dan bercanda. Partisipan 10 mengaku dekat dengan kedua orang tuanya, tetapi ybs. memilih untuk tidak banyak menceritakan masalahnya kepada orang tuanya dikarenakan takut membuat orangtuanya khawatir. Namun, ybs. tinggal di apartemen bersama dengan kedua temannya yang mendukung aktivitasnya dan selalu bersedia membantu apabila ia merasa kesulitan. Selain itu, ybs. juga mempunyai banyak teman yang juga turut memberikan perhatian pada kondisinya, seperti menjenguknya ketika diopname di rumah sakit maupun ketika beristirahat di rumah. Kemudian, dalam hal pekerjaan, partisipan 10 merasa beruntung diberikan dispensasi dari kantor untuk bekerja secara jarak jauh (*remote*) apabila sedang *flare up*, dan ybs. mempunyai bawahan yang siap membantu tanggung jawab pekerjaan ybs.

Persepsi ketersediaan dukungan sosial partisipan 10 termasuk dalam kategori “selalu”; serta dampak gejala terhadap kualitas hidup yang termasuk ke dalam kategori “sedang”. Hal ini sesuai dengan hasil wawancara terhadap ybs. bahwa ybs. memiliki teman-teman yang siap siaga membantunya mengatasi kesulitan sehingga meringankan dampak gejala terhadap kualitas hidup yang dirasakan.

DISKUSI

Asumsi dasar yang dibangun dalam penelitian ini adalah, semakin berat gejala yang dirasakan

penyintas, semakin rendah kualitas hidup yang dipersepsikan penyintas sehingga membutuhkan dukungan sosial dari orang sekitar. Dalam hal dampak gejala, rata-rata partisipan memiliki gejala yang sedang – penyintas menyadari rasa nyerinya, tetapi masih bisa mengabaikan dan beraktivitas seperti biasa. Orang lain akan berpikir bahwa penyintas mampu beraktivitas seperti orang normal lainnya sehingga penyintas dituntut bekerja dengan target yang setara dengan orang normal. Akibatnya, penyintas merasa kesulitan memenuhi target tersebut dikarenakan adanya hambatan fungsionalitas yang mereka hadapi. Meskipun begitu, penyintas terus berusaha memenuhi kebutuhannya dengan tetap bekerja, dengan mengabaikan masalah kesehatan fisik dan mental yang mengiringi (*all-or-nothing behavior*). Kualitas hidupnya pun dipersepsikan belum sesuai dengan harapan penyintas. Menurut Wroe & Bowers (2019), penyintas yang melakukan *all-or-nothing behavior* akan memaksimalkan aktivitasnya dengan gigih (*persistance*) meskipun mengalami gejala hingga mencapai tingkat nyeri yang tidak dapat dipertahankan, yang pada akhirnya membuat penyintas harus beristirahat secara terpaksa. istirahat yang dipaksakan ini dapat menyebabkan frustrasi; dan memilih untuk mengulang perilaku sebelumnya ketika mereka merasa kembali membaik.

Dalam hubungan personal, baik partisipan 3 maupun partisipan 10 memiliki orang terdekat (*significant others*) yang dipercayakan untuk mengetahui kondisi sebenarnya yang dirasakan. Hanya dengan orang terdekat ini, keduanya bersedia menceritakan semua keluhan yang dialami. Ini menunjukkan sikap terbuka yang membuat *significant others* bersedia mendengarkan dan memahami apa yang dirasakan penyintas dalam menghadapi hambatan-hambatannya, serta membantu penyintas dengan sukarela untuk mempermudah aktivitasnya. Hal ini sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Cahuas et al., (2023) bahwa persepsi dukungan sosial yang diperoleh dari *significant others* berkontribusi terhadap

peningkatan kualitas hidup individu. Selain itu, dukungan sosial melindungi individu dari paparan penyakit dan stres yang merusak kesehatan (Thoits, 2011).

Sikap terbuka merupakan bentuk kepercayaan yang diberikan partisipan kepada *significant others*. Hasil penelitian ini sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Kaushansky et al. (2017) dan Shabahang et al. (2020) yang menunjukkan bahwa kepercayaan merupakan faktor yang menentukan seberapa besar penyintas bersedia menceritakan pengalamannya berdampingan dengan penyakit. Pasien dengan tingkat kepercayaan interpersonal yang lebih tinggi memiliki keyakinan yang lebih positif tentang berbagi pengalaman berdampingan dengan penyakit dan tidak berpikir bahwa hal tersebut memalukan.

Data karakteristik partisipan menggambarkan adanya jarak waktu antara sejak pertama kali penyintas mengalami gejala hingga mendapatkan diagnosis. Hal ini membuktikan bahwa sulit untuk mengenali dan memahami gejala-gejala yang dialami penyintas, baik bagi penyintas sendiri maupun bagi keluarga, teman, hingga tenaga kesehatan. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Russell et al., (2018), kurangnya pemahaman yang dirasakan oleh orang lain tentang *fibromyalgia syndrome* dianggap berdampak pada kehidupan kerja, sosial, dan keluarga. Penyintas terkadang merasa kurang mendapatkan edukasi yang jelas dan pelayanan yang memuaskan dari tenaga kesehatan. Ketika mendapatkan diagnosis *fibromyalgia syndrome*, istilah ini merupakan hal baru bagi mereka. Banyak penyintas yang belum pernah mendengar kondisi ini dan tidak memahami apa arti diagnosis tersebut bagi mereka. Karena itu, penyintas sebenarnya membutuhkan bantuan dari orang lain untuk mempelajari keterbatasan fungsional yang dialaminya.

Penelitian ini memiliki beberapa keterbatasan, yakni sulitnya peneliti mendapatkan data prevalensi *fibromyalgia* sehingga sulit ditentukan populasinya, mengingat kemungkinan sulit dilakukan pendataan

penyakit ini dengan adanya pendiagnosisan yang membutuhkan waktu yang lama. Selain itu, penentuan *sampling* tidak sesuai dengan target awal peneliti, yakni 20 orang. Peneliti hanya mendapatkan partisipan yang aktif sebanyak 17 orang. Tiga orang partisipan lainnya masih ingin berfokus pada penyakitnya dan belum bersedia mengisi kuesioner.

SIMPULAN

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa gejala *fibromyalgia syndrome* dapat mengganggu penyintas dalam melaksanakan aktivitas hariannya sehingga menurunkan kualitas hidupnya. Untuk itu, diperlukan dukungan sosial dari orang terdekat (*significant others*) untuk membantu meningkatkan kualitas hidupnya.

Selain itu, temuan lain dalam penelitian ini menunjukkan bahwa adanya peran kepercayaan (*trust*) dalam hubungan penyintas dengan orang terdekat (*significant others*) sehingga penyintas dapat bersikap terbuka terhadap mereka. Untuk itu, diperlukan penelitian lebih lanjut mengenai peranan kepercayaan interpersonal bagi penyintas untuk menceritakan hambatan-hambatannya dengan tujuan meningkatkan kualitas hidup penyintas *fibromyalgia syndrome*.

Peneliti memilih FIQR sebagai alat ukur yang mengukur variabel kualitas hidup. Namun, item-item dalam alat ukur ini lebih berfokus kepada hambatan atau kesulitan penyintas dalam melaksanakan tugas harian dan kurang menggambarkan persepsi kualitas hidup penyintas. Karena itu, penelitian berikutnya perlu menambahkan alat ukur WHOQOL-BREF, yakni instrumen yang mengukur kualitas hidup terkait kesehatan yang dapat secara khusus digunakan pada populasi dengan penyakit tertentu (World Health Organization, 1998). Lebih lanjut, dengan penggunaan alat ukur ini, diharapkan data yang didapatkan menggambarkan dampak gejala *fibromyalgia syndrome* pada kualitas hidup secara lebih mendetail. Terakhir, diharapkan pemerintah lebih meningkatkan perhatian dan mendata penyakit disabilitas yang tidak terlihat (*invisible illness*),

dalam hal ini salah satunya *fibromyalgia*. Hal ini bertujuan untuk meningkatkan keterbukaan informasi agar masyarakat mengetahui adanya penyakit yang bisa saja dialami orang lain ataupun orang terdekat, tetapi tidak disadari dikarenakan kurangnya pengetahuan; serta agar pelayanan kesehatan dan proses penegakan diagnosis oleh rumah sakit menjadi lebih baik.

DAFTAR PUSTAKA

- Afiyanti, Y. (2010). Analisis Konsep Kualitas Hidup. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 13(2), 81-86. <https://jki.ui.ac.id/index.php/jki/article/view/236>
- Bellato, E., Marini, E., Castoldi, F., Barbasetti, N., Mattei, L., Bonasia, D. E., & Blonna, D. (2012). Fibromyalgia syndrome: Etiology, pathogenesis, diagnosis, and treatment. In *Pain Research and Treatment*, 2012, 1-17. <https://doi.org/10.1155/2012/426130>
- Bennett, R. M., Friend, R., Jones, K. D., Ward, R., Han, B. K., & Ross, R. L. (2009). The revised fibromyalgia impact questionnaire (FIQR): Validation and psychometric properties. *Arthritis Research and Therapy*, 11(4). <https://doi.org/10.1186/ar2783>
- Biccheri, E., Roussiau, N., & Mambet-Doué, C. (2016). Fibromyalgia, Spirituality, Coping and Quality of Life. *Journal of Religion and Health*, 55(4), 1189–1197. <https://doi.org/10.1007/s10943-016-0216-9>
- Cahuas, A., Marenus, M. W., Kumaravel, V., Murray, A., Friedman, K., Ottensoser, H., & Chen, W. (2023). Perceived social support and COVID-19 impact on quality of life in college students: an observational study. *Annals of Medicine*, 55(1), 136–145. <https://doi.org/10.1080/07853890.2022.2154943>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2020, January). *Fibromyalgia*. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/arthritis/basics/fibromyalgia.htm>
- Chaturvedi, S. K., & Muliya, K. P. (2016). The Meaning in Quality of Life. In *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 3(2), 47–49. <https://doi.org/10.1007/s40737-016-0069-2>
- Choy, E. (2015). *Fibromyalgia Syndrome*. Oxford University Press
- Cohen, S. (2004). Social Relationships and Health. *American Psychologist*, 59(8), 676-684.
- Cooper, S., & Gilbert, L. (2017). The role of ‘social support’ in the experience of fibromyalgia – narratives from South Africa. *Health and Social Care in the Community*, 25(3), 1021–1030. <https://doi.org/10.1111/hsc.12403>
- Cozby, P. C., & Bates, S. C. (2015). *Methods in Behavioral Research*, 12th edition. New York: McGraw Hill
- Creswell, J. W., & Clark, V. L. P. (2018). *Mendesain dan Melaksanakan Mixed Methods Research (Edisi 2) (terjemahan)*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.
- Dellwo, A. (2022). *Fibromyalgia: Symptoms and Complications*. <https://www.verywellhealth.com/fibromyalgia-symptoms-716139>
- Fernandez-Feijoo, F., Samartin-Veiga, N., & Carrillo-de-la-Peña, M. T. (2022). Quality of life in patients with fibromyalgia: Contributions of disease symptoms, lifestyle and multi-medication. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.924405>
- Häuser, W., Ablin, J., Fitzcharles, M. A., Littlejohn, G., Luciano, J. v., Usui, C., & Walitt, B. (2015). Fibromyalgia. *Nature Reviews Disease Primers*, 1. <https://doi.org/10.1038/mrdp.2015.22>
- Higuera, V. (2020, January 8). *Fibromyalgia: Real or imagined?* <https://www.healthline.com/health/fibromyalgia-real-orimagined#symptoms>
- Jahan, F., Nanji, K., Qidwai, W., & Qasim, R. (2012). Chronic pain - Is it a public health problem? *Oman Medical Journal*, 27(3), 192–195. <https://doi.org/10.5001/omj.2012.44>
- Jay, G. W., & Barkin, R. L. (2015). Fibromyalgia. In *Disease-a-Month* (Vol. 61, Issue 3, pp. 66–111). Mosby Inc. <https://doi.org/10.1016/j.disamonth.2015.01.002>
- Jones, K. D., Horak, F. B., Winters-Stone, K., Irvine, J. M., & Bennett, R. M. (2009). Fibromyalgia is

- associated with impaired balance and falls. *Journal of Clinical Rheumatology*, 15(1), 16–21. <https://doi.org/10.1097/RHU.0b013e318190f991>
- Kasprzak, E. (2011). Perceived social support and life-satisfaction. *Polish Psychological Bulletin*, 41(4), 144–154. <https://doi.org/10.2478/v10059-010-0019-x>
- Kaushansky, D., Cox, J., Dodson, C., McNeeley, M., Kumar, S., & Iverson, E. (2017). Living a secret: Disclosure among adolescents and young adults with chronic illnesses. *Chronic Illness*, 13(1), 49–61. <https://doi.org/10.1177/1742395316655855>
- Mansfield, K. E., Sim, J., Croft, P., & Jordan, K. P. (2017). Identifying patients with chronic widespread pain in primary care. *Pain*, 158(1), 110–119. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000733>
- Moghadam, K., Mansour-Ghanaei, R., Esmailpour-Bandboni, M., & Atrkar-Roshan, Z. (2020). Investigating the relationship between social support and quality of life in the elderly. *Journal of Education and Health Promotion*, 9(1). https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_149_20
- National Health Service. (n.d.). *Myalgic Encephalomyelitis or Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)*. Retrieved January 8, 2020, from <https://www.nhs.uk/conditions/chronic-fatigue-syndrome-cfs/symptoms/>
- National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases. (2021). *Overview of Fibromyalgia*. <https://www.niams.nih.gov/health-topics/fibromyalgia>
- Nusrat, M. (2009, November 3). *Fibromyalgia, penderita di Indonesia tertinggi*. <https://nasional.kompas.com/read/2009/11/03/0243161/Fibromyalgia.Penderita.di.Indonesia.Tertinggi?page=all#page1>
- Pérez-De-Heredia-Torres, M., Huertas-Hoyas, E., Martínez-Piédrola, R., Palacios-Ceña, D., Alegre-Ayala, J., Santamaría-Vázquez, M., & Fernández-De-Las-Peñas, C. (2017). Balance deficiencies in women with fibromyalgia assessed using computerised dynamic posturography: A cross-sectional study in Spain. *BMJ Open*, 7(7). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016239>
- Russell, D., Álvarez Gallardo, I. C., Wilson, I., Hughes, C. M., Davison, G. W., Sañudo, B., & McVeigh, J. G. (2018). ‘Exercise to me is a scary word’: perceptions of fatigue, sleep dysfunction, and exercise in people with fibromyalgia syndrome—a focus group study. *Rheumatology International*, 38(3), 507–515. <https://doi.org/10.1007/s00296-018-3932-5>
- Sarafino, E. P., & Smith, T. W. (2017). *Health psychology: Biopsychosocial interactions (9th ed.)* New Jersey: John Wiley and Sons.
- Shabahang, R., Sheykhgafshe, F. B., Aruguete, M. S., & Hossienkhanzadeh, A. A. (2020). Beliefs about sharing illness experiences in chronic fatigue syndrome: The role of interpersonal trust and personality. *Health Psychology Report*, 8(4), 435–444. <https://doi.org/10.5114/hpr.2020.99395>
- Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS Social Support Survey. *Social Science and Medicine*, 32(6), 705–14. doi: 10.1016/0277-9536(91)90150-b
- Shuster, J., McCormack Ba, J., Riddell, R. P., & Toplak, M. E. (2009). Understanding the psychosocial profile of women with fibromyalgia syndrome. *Pain Research & Manage*, 14(3), 239–245.
- Sivan, M., Phillips, M., Baguley, I. J., & Nott, M. (2019). *Oxford Handbook Of Rehabilitation Medicine (3rd Ed.)*. Oxford University Press.
- Smith, H. S., Jones, K. D., Clauw, D. J., & Shah, B. J. (2015). Fibromyalgia. In S.M. Hayek, B.J. Shah, M.J. Desai, & T.C.Chelimsky (editors). *Pain medicine: An interdisciplinary case-based approach*, 407–420. Oxford University Press.
- Thoits, P. A. (1995). Stress, coping, and social support processes: where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 53–79.
- Thoits, P. A. (2011). Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behavior*, 52(2), 145–161. <https://doi.org/10.1177/0022146510395592>

- Wolfe, F., Smythe, H. A., Yunus, M. B., Bennett, R. M., Bombardier, C., Goldenberg, D. L., Tugwell, P., Campbell, S. M., Abeles, M., Clark, P., Fam, A. G., Farber, S. J., Fiechtner, J. J., Michael Franklin, C., Gatter, R. A., Hamaty, D., Lessard, J., Lichtbroun, A. S., Masi, A. T., ... West-ern Hospital, T. (1990). The American College Of Rheumatology 1990 Criteria For The Classification Of Fibromyalgia Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheumatology*, 33(2), 160-72.
- World Health Organization. (1998). *Programme on mental health: WHOQOL user manual (No. WHO/HIS/HSI Rev. 2012.03)*.
- Wroe, A. L., & Bowers, H. M. (2019). Beliefs about sharing illness experiences: Development of a scale and relationship with symptoms of fibromyalgia. *British Journal of Health Psychology*, 24(3), 687–703. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12376>
-

Naskah masuk: 28 Maret 2023

Naskah diterima: 29 Juni 2023