

KEBAHAGIAAN MANUSIA BERJARI KEPITING (LOBSTER CLAWS SYNDROME)

Dian Din Astuti Mulia, Eva Meizara, Muhammad Nur Hidayat
diandinastutimulia@gmail.com
Fakultas Psikologi Universitas Negeri Makassar

Abstract

A person's psychological well-being level is related to the level of positive functioning that occurs in life. Individuals with limited physical disabilities since birth experience some barriers in living their lives as well as other healthy individuals. The purpose of this study is to understand how the dynamics of happiness sufferers of lobster claws syndrome who are able to actualize themselves positively with their physical limitations. A qualitative approach is used to understand the process retrospectively. Three main participants were involved in the study. The process of collecting data is done through in-depth interview methods to both the main participants and those closest to them. Data analysis was done by case study method. The study found six main themes of positive self-receptiveness, good attachment to the nearest person, especially the family, the ability to adapt to the environment periodically, have hope for the future, realize their own potential, and try to work independently.

Keywords: *psychological wellbeing, lobster claws syndrome, positive psychology*

Abstrak

Tingkat kesejahteraan psikologis seseorang berkaitan dengan tingkat pemfungsian positif yang terjadi dalam hidup. Individu dengan keterbatasan cacat fisik sejak lahir mengalami beberapa hambatan dalam menjalani hidup mereka selayanyanyaa individu sehat lainnya. Tujuan penelitian ini untuk memahami bagaimana dinamika kebahagiaan penderita cacat fisik sejak lahir yaitu lobster claws syndrome yang mampu mengaktualisasikan diri mereka secara positif. Pendekatan kualitatif digunakan untuk memahami proses tersebut secara retrospektif. Tiga orang partisipan utama terlibat dalam penelitian ini. Proses pengumpulan data dilakukan melalui metode wawancara mendalam baik pada partisipan utama maupun orang-orang terdekat mereka. Analisis data dilakukan dengan metode studi kasus. Penelitian ini menemukan enam tema pokok yaitu penerimaan fisik diri secara positif, kelekatan yang baik dengan orang terdekat khususnya keluarga, kemampuan beradaptasi dengan lingkungan secara berkala, memiliki harapan terhadap masa depan, menyadari potensi diri sendiri, dan berusaha bekerja secara mandiri

Kata kunci: *kesejahteraan psikologis, sindrom berjari kepiting, psikologi positif*

Pendahuluan

Kasus *lobster claws syndrome* terjadi di salah satu daerah di Sulawesi Selatan yaitu Dusun Ulutaue, Desa Mario Kecamatan Mare Kabupaten Bone. Berdasarkan hasil observasi di awal, terdapat 17 penduduk yang mengalami kelainan jari tangan dan kaki akibat mutasi gen. Media massa menyebut fenomena ini dengan istilah manusia berjari kepiting. Istilah ini digunakan untuk memudahkan penyebutan kasus mutasi gen yang menampakkan kelainan pada jumlah jari tangan dan kaki yang berjumlah dua atau tiga serta bentuknya berabang menyerupai capit kepiting.

Individu yang mengalami *lobster claws syndrome* harus menjalani kehidupannya dengan bawaan cacat tersebut. Menurut laporan World Health Organization (WHO) urusan pencegahan cedera dan cacat, meskipun penyandang cacat berbeda dari satu negara dengan negara lainnya namun masalah mendasar tetap sama, yaitu masih ada stigma dan diskriminasi, hambatan akses disemua negara seperti transportasi, akses ke sekolah dan pekerjaan. Hal ini menyebabkan penyandang cacat cenderung memiliki status kesehatan yang lebih buruk, prestasi pendidikan lebih rendah, kurang terlibat dalam perekonomian dan tingkat kemiskinan yang tinggi (Bryant, 2013).

Morgan dan Leung (1980) menyatakan bahwa kondisi cacat fisik yang dialami oleh seorang individu akan memengaruhi penilaian diri, hambatan-hambatan yang dialami oleh individu dengan cacat fisik menyebabkan penerimaan diri yang rendah, rasa rendah diri, tidak percaya diri, serta merasa takut akan menjadi beban bagi orang lain. Perasaan tersebut akan menghambat individu untuk bersosialisasi dalam bermasyarakat. Selain itu tantangan lain yang dirasa berat bagi penyandang cacat adalah pekerjaan. Kondisi individu yang kurang memungkinkan untuk bergerak seperti orang normal lain membuat mereka menjadi kurang kompeten untuk melakukan suatu pekerjaan. Sebagai contoh kasus yang terjadi di Nigeria, satu keluarga yang mengalami sindrom *lobster claws syndrome*, terdiri dari ayah dan anak, mengalami hambatan dalam berinteraksi dengan orang lain diakibatkan kondisi cacat fisik yang dialami (Durowaye, dkk., 2008).

Berbeda dengan kasus dalam penelitian ini, terdapat tiga subjek yang mengalami cacat fisik akibat *lobster claws syndrome*, namun mampu mengatasi setiap hambatan-hambatan yang dialaminya. Salah satu subjek yaitu GL, menunjukkan kemampuan dalam berinteraksi sosial dengan baik di masyarakat serta kemampuan dalam memperoleh pekerjaan. Selain GL terdapat subjek kedua yaitu RDW anak laki-laki berusia 6 tahun. Walaupun memiliki kelainan fisik pada jari tangan dan kaki, RDW dapat berinteraksi sosial dengan baik. Berdasarkan hasil wawancara peneliti dengan teman subjek, diketahui bahwa subjek RDW memiliki hubungan yang positif dengan teman sebayanya. Subjek ketiga adalah KRS laki-laki berusia 47 tahun. KRS mengalami kelainan fisik pada jari tangan dan kaki. KRS berusaha mengoptimalkan potensi yang dimiliki untuk memenuhi kebutuhan ekonomi sehari-hari dengan bekerja keras secara mandiri tanpa mengeluh sedikitpun.

Kemampuan ketiga subjek merupakan manifestasi kesejahteraan psikologis yang didefinisikan sebagai suatu variabel psikologis yang mengukur tentang kondisi sejahtera (Ryff, 1989). Tingkat kesejahteraan psikologis seseorang berkaitan dengan tingkat pemfungsian positif

yang terjadi dalam hidup individu tersebut (Ryff, 1989). Dengan kata lain, kesejahteraan psikologis ketiga subjek berkaitan dengan kemampuan berfungsi secara psikologis individu tersebut dalam menjalani hidupnya. Individu yang memiliki kondisi kesejahteraan psikologis yang baik, mampu berfungsi secara psikologis dengan baik. Individu mampu secara optimal dalam mengerjakan segala tugas dan tanggung jawab, memiliki hubungan-hubungan baik yang positif dengan orang lain, mampu berpegang pada keyakinan, mampu menangani lingkungan sekitar, dan secara umum ia menjadi manusia yang lebih baik dalam hidup (Ryff, 1989).

Meneliti kondisi kesejahteraan psikologis ketiga subjek yang mengalami *lobster claws syndrome* sangat penting dan bermanfaat. Individu dengan sindrom *lobster claws* yang memiliki kondisi kesejahteraan psikologis optimal berarti memiliki kemampuan untuk berfungsi secara penuh sebagai seorang individu. Fokus penelitian ini adalah bagaimana kondisi kesejahteraan psikologis pada subjek dengan sindrom *lobster claws* yang terdiri dari beberapa aspek yaitu penerimaan diri, otonomi, pertumbuhan pribadi, hubungan positif, penguasaan lingkungan, dan tujuan hidup?

Tujuan penelitian adalah mengungkap secara mendalam bagaimana kondisi kesejahteraan psikologis manusia berjaris kepiting subjek KRS, GL, dan RDW yang terdiri dari aspek penerimaan diri, otonomi, pertumbuhan pribadi, hubungan positif dengan orang lain, penguasaan lingkungan, dan tujuan hidup.

Ryff (1989) menyatakan pengertian kesejahteraan psikologis, sebagai suatu variabel psikologis yang mengukur tentang kondisi *well being* seorang individu dalam hidupnya yang dilihat berdasarkan enam aspek, yaitu penerimaan individu terhadap dirinya, kemampuan individu untuk menguasai lingkungannya, kemampuan untuk bersifat otonom, tingkatan hubungan positif dengan orang lain, pertumbuhan pribadi, serta tujuan individu dalam hidupnya. Kesejahteraan psikologis ini berkaitan dengan seberapa baik individu mampu untuk berfungsi secara positif (Ryff, 1995).

Dimensi kesejahteraan psikologis diturunkan dari tema *eudaimonism* yang menyatakan bahwa, kondisi yang paling tinggi dapat dicapai oleh tindakan manusia dapat diwujudkan dalam konsep aktualisasi diri, pemfungsian secara penuh, individuasi, maturasi, dan perkembangan masa dewasa yang sukses menghasilkan kesadaran akan kebaikan (Ryff, 1989). Dimensi dari kesejahteraan psikologis adalah penerimaan diri, hubungan positif dengan orang lain, otonomi, penguasaan lingkungan, tujuan dalam hidup, serta pertumbuhan pribadi (Ryff, 1989). Sedangkan faktor-faktor yang mempengaruhi kesejahteraan psikologis menurut Burris (2010) adalah status sosial ekonomi, jaringan sosial, religiusitas, kepribadian, dan jenis kelamin.

Orang berjaris kepiting (*lobster claws syndrome*) merupakan sebutan media yang memberitakan kasus mutasi genetik yang terjadi di Dusun Ulutaue, Kabupaten Bone. Terdapat 17 individu dalam satu rumpun keluarga yang mengalami mutasi gen *lobster claws syndrome*. Menurut Durway, dkk., (2008) *lobster claws syndrome* atau *ectrodactyly* merupakan sindrom malformasi kaki dan tangan yang terdiri dari jari tengah atau jari kaki yang hilang. Tangan dan kaki individu yang menderita *lobster claws syndrome* umumnya menyerupai capit. *Lobster claws syndrome* disebabkan

oleh mutasi kromosom 7 dan *anaphase lag* dimana tidak melekatnya benang-benang *spindle* ke *sentromer*.

Metode

Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah pendekatan kualitatif. Metode kualitatif dalam penelitian ini menggunakan pendekatan studi kasus. Studi kasus merupakan penelitian kualitatif yang naturalistik dan holistik, dimana pilihan kasus sebagai objek yang diteliti merupakan sistem yang unik, spesifik, dan khusus (Denzin & Lincoln, 2009). Penelitian dengan studi kasus mengumpulkan data dengan partikularitas, yaitu mencari suatu yang umum ke khusus dari suatu kasus, namun hasil akhir memberi suatu yang unik dan menarik.

Partisipan utama dalam dalam penelitian ini berjumlah tiga orang subjek dengan *lobster claws syndrome* yaitu KRS (laki-laki, 47 tahun, berprofesi sebagai nelayan), GL (laki-laki, 24 tahun, berprofesi sebagai nelayan), dan RDW (anak laki-laki, 6 tahun, siswa sekolah dasar). Selain ketiga subjek peneliti juga menggunakan dua belas orang informan tambahan.

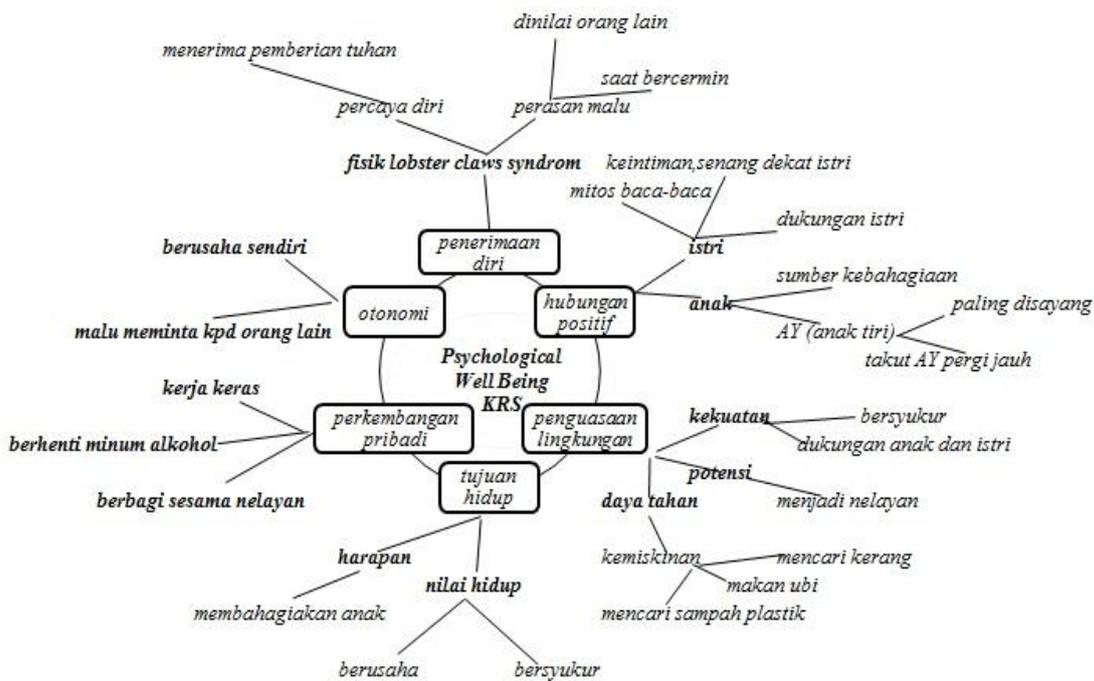
Kasus dalam penelitian ini terletak di Dusun Ulutaue, Desa Mario Kecamatan Mare Kabupaten Bone Sulawesi Selatan. Di dusun ini sekitar 17 jiwa individu yang mengalami *lobster claws syndrome*. Secara silsilah keseluruhan dari penduduk dusun ini merupakan satu rumpun keluarga.

Teknik pengumpulan data dalam penelitian ini adalah observasi, wawancara, dan dokumentasi. Metode observasi yang digunakan adalah observasi partisipan yang pelaksanaannya tidak terstruktur. Metode wawancara yang digunakan adalah wawancara mendalam semi terstruktur dengan jenis pertanyaan terbuka. Dokumentasi yang digunakan berupa foto aktivitas sehari-hari subjek, peta lokasi penelitian, dan data demografi penduduk Dusun Ulutaue.

Keabsahan data penelitian ini ditinjau dari uji kredibilitas, uji *transferability*, uji *dependability*, dan uji *confirmability*. Uji kredibilitas mencakup ke empat hal yaitu perpanjangan penelitian yang dilakukan selama satu tahun sejak Februari 2012 hingga Februari 2013. Peningkatan ketekunan peneliti dalam mencatat setiap temuan dilapangan dalam buku catatan lapangan. Triangulasi yang digunakan merupakan pengecekan data dari berbagai sumber yang ditemukan dilapangan. Serta penggunaan alat bantu berupa alat perekam, foto, serta video sebagai bahan referensi tambahan untuk memperkuat kredibilitas data yang dilaporkan.

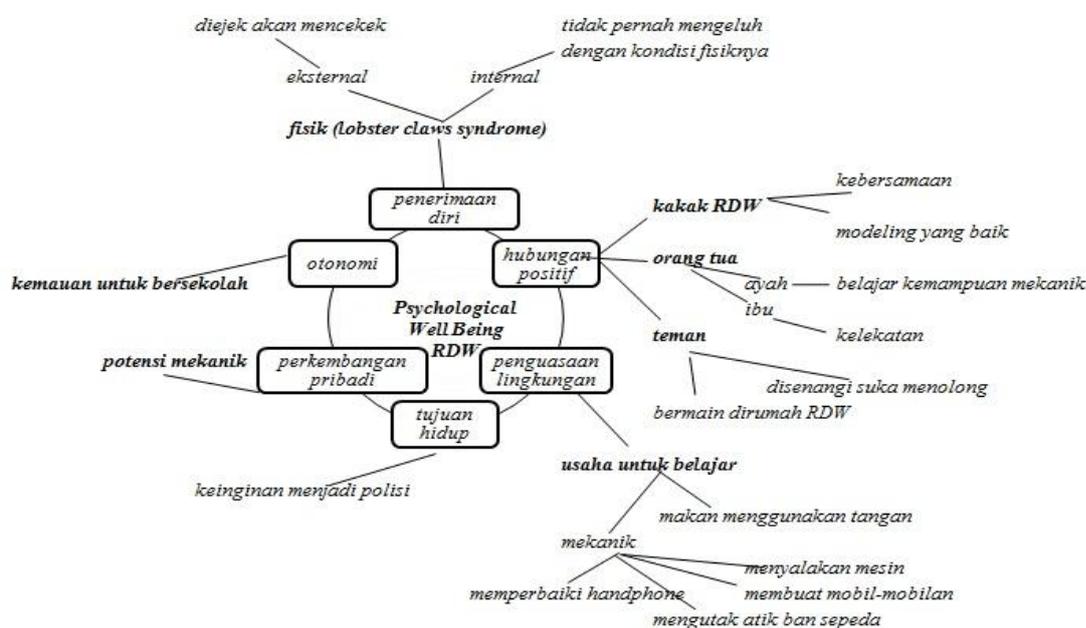
Hasil

Gambar 1.
Skema Psychological Well Being Subjek KRS



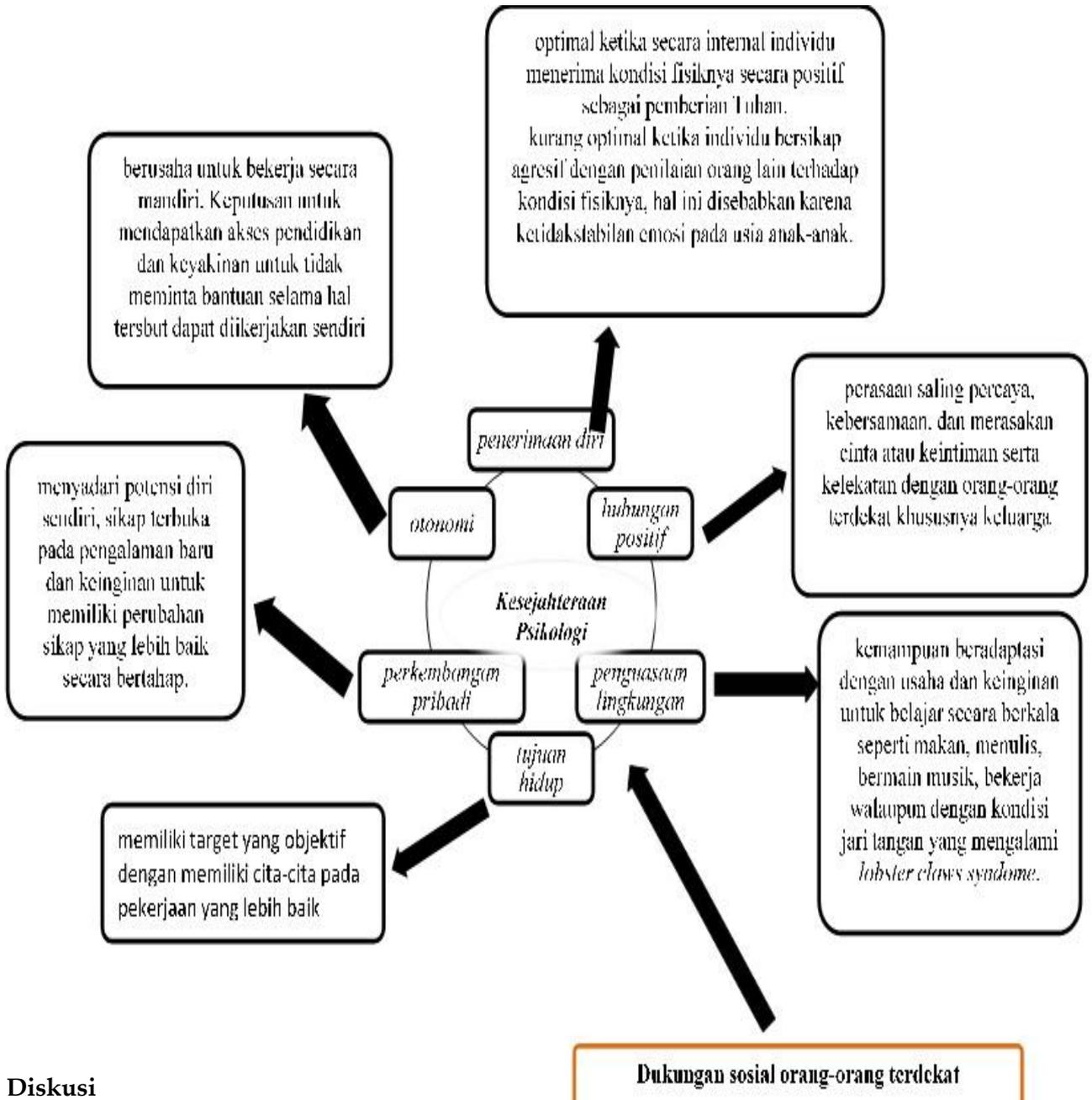
Subjek pertama berinisial KRS merupakan salah satu subjek yang mengalami *lobster claws syndrome* pada jari kaki dan tangannya. Ayah subjek juga mengalami *lobster claws syndrome* sementara ibu normal. Subjek KRS berjenis kelamin laki-laki dengan usia 47 tahun. KRS telah menikah dengan seorang wanita asal Makassar berstatus janda dengan tiga orang anak dari perkawinan terdahulu. Subjek KRS berprofesi sebagai nelayan dengan rata-rata penghasilan minimal Rp.30.000,- perhari. Jika kesulitan menangkap ikan dan gurita maka KRS akan mencari *balaceng* atau udang kecil yang dijual seharga Rp.2.500 perliter. Terkadang KRS mencari sampah plastik untuk menambah penghasilan yang dijual seharga Rp.700,- perkilo.

Gambar 3.
Skema Psychological Well Being Subjek RDW



Subjek ketiga berinisial RDW merupakan anak kelima dari KRS. Subjek RDW memiliki 3 saudara tiri dan 2 saudara kandung. Orang tua RDW adalah KRS yang mengalami *lobster claws syndrome* dan ibu yang normal. RDW adalah anak laki-laki berusia 6 tahun. Saat ini duduk di kelas satu sekolah dasar di SDN 236 Karella. Subjek mengalami *lobster claws syndrome* dengan kondisi hanya berjumlah tiga ruas jari pada kaki kiri, dan tiga ruas pada kaki kanan, kondisi tangan hanya berjumlah tiga ruas pada tangan kanan dan tiga ruas pada tangan kiri. Subjek merupakan anak yang aktif namun tidak terlalu banyak bicara, senang bermain dengan alat-alat mekanik ayahnya, bermain pasir di pantai, serta berenang di laut peisisir. Subjek merupakan salah satu anak dengan *lobster claws syndrome* yang pertama kali bersekolah. Subjek sangat dekat dengan kakak kandungnya yang berjarak sekitar tiga tahun, setiap hari subjek bersama dengan kakak kandungnya yang berjari normal

Gambar 4. skema kesejahteraan psikologis ketiga subjek



Diskusi

Aspek penerimaan diri, otonomi, pertumbuhan pribadi, tujuan hidup, hubungan yang positif dan kemampuan dalam menguasai lingkungan yang optimal diperoleh dari proses dukungan sosial orang-orang terdekat subjek. Ketiga subjek pada masa pertumbuhannya mendapatkan dukungan sosial dari orang tua dan keluarga, khususnya dapat membantu proses penerimaan diri subjek. Subjek GL sabar dan pasrah pada kondisi fisik yang diberikan karena dukungan ibu, sedangkan RDW

memiliki otonomi karena dukungan dari kakaknya yang juga menjadi modeling dari subjek. Subjek KRS mendapatkan dukungan dari anak dan istri yang menjadi sumber kebahagiaan baginya.

Penerimaan diri

Subjek KRS dan GL merespon tindakan penilaian orang lain pada kelainan fisiknya dengan bersikap sabar dan diam. Berbeda dengan subjek RDW yang merespon tindakan negatif orang lain dengan menyerangnya secara agresif seperti mencekik leher individu yang mengejeknya tersebut. Salah satu hal yang menjadi faktor penyebabnya adalah faktor usia subjek. RDW yang masih berusia enam tahun mempengaruhi kestabilan emosi yang menyebabkannya bersikap agresi ketika diejek dan diserang oleh anak lainnya akan kondisi fisik yang dimiliki. Sesuai dengan yang dikemukakan oleh Hidalgo (2010) yaitu kesejahteraan psikologis individu dipengaruhi oleh kematangan dan faktor usia. Penerimaan diri pada subjek RDW belum tercapai secara optimal jika dibandingkan dengan penerimaan diri KRS dan GL. Penerimaan diri yang optimal adalah menyadari dan mengakui karakteristik pribadi dan menggunakannya dalam menjalani kelangsungan hidupnya, serta mampu berpikir positif yang berarti individu tersebut mampu memahami dirinya berbeda dengan orang lain (Vazquez, Hervas Gomez, 2009).

Otonomi

Dimensi otonomi menjelaskan mengenai kemandirian, kemampuan untuk menentukan diri sendiri, dan kemampuan untuk mengatur tingkah laku. Subjek KRS, GL dan RDW menunjukkan dimensi otonomi atau kemandirian yang tinggi. Subjek KRS dan GL menunjukkan kemandirian dalam memutuskan untuk dapat melakukan pekerjaan secara mandiri tanpa membebani orang lain. Subjek KRS dapat menghidupi keluarganya dan bangkit dari kemiskinan karena usaha KRS dengan bantuan istri dan anak-anaknya. Nilai-nilai kemandirian yang dimiliki oleh KRS adalah perasaan malu untuk meminta bantuan orang lain selama KRS dapat melakukan usaha tersebut sendiri. Subjek GL juga menunjukkan dimensi otonomi yang tinggi berdasarkan kemampuan GL untuk memutuskan keputusan tanpa tekanan dan paksaan dari orang

lain untuk merantau selama 4 bulan di Surabaya. Subjek RDW memustuskan sendiri untuk bersekolah tanpa paksaan orang lain.

Pertumbuhan pribadi

Subjek GL, RDW, dan KRS merupakan individu yang memiliki dimensi pertumbuhan pribadi yang tinggi berdasarkan kemampuan untuk melihat diri sebagai sesuatu yang bertumbuh, menyadari potensi yang terdapat di dalam dirinya, dan memperlihatkan peningkatan dalam diri dan tingkah laku dari waktu ke waktu. Kemampuan untuk mengembangkan potensi dalam diri dan berkembang. Perkembangan pribadi merupakan suatu dimensi dalam Kesejahteraan psikologis yang menjelaskan mengenai kemampuan individu untuk mengembangkan potensi dalam diri dan berkembang sebagai seorang manusia. Dimensi ini dibutuhkan oleh individu agar dapat optimal dalam berfungsi secara psikologis. Salah satu hal penting dalam dimensi ini adalah kebutuhan untuk mengaktualisasikan diri, misalnya dengan keterbukaan terhadap pengalaman.

Hubungan positif dengan orang lain

Kondisi subjek KRS, GL, dan RDW yang mengalami *lobster claws syndrome* tidak menghalanginya untuk tetap menjalin hubungan yang positif dengan orang-orang yang ada disekitarnya. Subjek KRS memiliki hubungan yang sangat dekat dengan anak, istri dan teman-teman yang ada di lingkungan Dusun Ulutaue. Begitu juga dengan subjek GL, kondisi fisik dengan 4 jari tangan dan kaki tidak menghalangi subjek GL untuk merasakan cinta dan kasih sayang dengan lawan jenis. Subjek RDW juga memiliki kelekatan dan hubungan yang positif dengan keluarga dan teman-temannya. Subjek KRS, GL, dan RDW sangat peduli dengan keadaan sekitarnya. Mereka bersedia memberi bantuan kepada orang lain. Hal ini juga dikarenakan orang-orang disekitar lingkungan subjek selalu memberikan dukungan sosial kepada subjek. Pola interaksi ketiga subjek yaitu KRS, GL, dan RDW berada dalam komunitas masyarakat *gemeinschaft*. Hal ini ditandai dengan bentuk kehidupan bersama dimana anggota kelompoknya diikat oleh hubungan batin yang murni bersifat alamiah serta kekal. Setiap individu merasa dekat satu sama lain dan memperoleh kepuasan.

Kebersamaan dianggap lebih penting daripada tujuan. Setiap individu dalam kelompok merasa bahagia jika bersatu dan bersama, serta terlibat secara psikis dalam kehidupan suka maupun duka.

Penguasaan lingkungan

Penguasaan lingkungan ketiga subjek yaitu KRS, GL, dan RDW memiliki dimensi penguasaan lingkungan yang optimal ditandai dengan kemampuan ketiga subjek untuk melakukan setiap aktivitas dengan baik dan menghadapi setiap hambatan di lingkungan dengan usaha yang keras dan pantang menyerah. Walaupun memiliki kondisi fisik yang tidak sempurna individu lainnya, ketiga subjek tetap dapat mengendalikan aktivitas eksternal yang berada di lingkungannya termasuk mengatur dan mengendalikan situasi kehidupan sehari-hari, memanfaatkan kesempatan yang ada di lingkungan, serta mampu memilih dan menciptakan lingkungan sesuai dengan kebutuhan pribadi.

Tujuan hidup

Ketiga subjek memiliki tujuan hidup dan harapan yang tinggi ditandai dengan subjek KRS yang memiliki makna kebersyukuran terhadap hidup masa ini karena membandingkan kehidupannya dimasa lalu yang dipenuhi dengan kesulitan dan kemiskinan dan harapan besar untuk membahagiakan anak-anaknya. Subjek GL yang memiliki arah dan harapan untuk mencapai targetnya dalam menikah, memiliki perahu, dan membahagiakan ibunya. Subjek RDW memiliki arah tujuan dan harapan agar cita-citanya menjadi polisi dapat terwujud. Tujuan hidup dapat dikemukakan dalam pengalaman dan kehidupan sehari-hari dan tidak harus tujuan identitas atau hasil renungan filosofis yang kreatif. Makna tujuan hidup memberikan pedoman dan arah terhadap kegiatan yang dilakukan sehingga harapan dan tujuan yang dilakukan memberi makna.

Kesimpulan

Penelitian ini menemukan enam tema pokok yaitu penerimaa fisik diri secara positif, kelekatan yang baik dengan orang terdekat khususnya keluarga, kemampuan beradaptasi dengan lingkungan secara berkala, memiliki harapan terhadap masa

depan, menyadari potensi diri sendiri, dan berusaha bekerja secara mandiri dimana keenam tema pokok ekonomi tersebut sangat dipengaruhi oleh dukungan sosial yang positif dari lingkungan sekitar.

Daftar Pustaka

- Bryant, L. (2013). *Laporan WHO dan Bank Dunia ungkap Hambatan bagi Penyandang Cacat*. Diakses dari <http://www.voaindonesia.com/content/laporan-who-dan-bank-dunia-soal-hambatan-bagi-penyandang-cacat-123582404/94212.html>
- Durowaye, M., Adeboye, M., Kongoila, S.Y., dkk. (2008). Familial Ectrodactyly Syndrome in a Nigeria Child :A Case Report. *Nigeria Oman Medical Journal*. Diakses dari www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22043435
- Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (2009). *The Handbook of Qualitative Research* (3 ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Hidalgo, J.L.T. (2010). *Psychological Well Being, Assesment Tools and Related Factors*. Diakses pada 22 Februari 2013 www.novwpublishers.com/catalog/index.php?c.path3_29&seriesp=Psychology+of+emotion+motivation+and+actions.
- Morgan, B., & Leung, P. (1980). Brief Report: Effect of Assertion Training on Acceptance of Disability by Physically Disabled University Student. *Journal of Counseling and Clinical Psychology*, 3, 190-198.
- Burris J.L., Brechting E.H., Salsman, J., Charlson C.S. (2010) Factor Associated with the psychological well being and distress of University students. *Journl of Americal Collge Health*, 57(1)
- Ryff, C.D. (1989). Happiness is Everything, or is it? Explorations on The Meaning of Psychological Well Being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081.
- Ryff, C.D. & Keyes, C.L.M. (1995). The Structure of Psychological Well Being Revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 719-727.
- Vazquez, C., Hervas G., Gomez, D., (2009). Psychological well being and health. Contributions of positive psychology. *Annuary of Clinical and Helath Psychology*, 5-27