

## **Bab I Pendahuluan**

### **Latar Belakang Masalah**

Masa remaja merupakan masa pencarian jati diri, mencari tempat serta peran yang tepat di masyarakat. Terkadang tindakan yang dilakukannya tidak sesuai dengan norma yang ada. Apalagi jika mereka tidak sesuai dengan harapan yang ada pada masyarakat. Tetapi ada pula dengan bimbingan yang baik dan benar menjadi pribadi yang dapat di terima masyarakat bahkan dibutuhkan oleh masyarakat tersebut.

Sebagian orang beranggapan bahwa seseorang yang lahir dengan kelainan atau keabnormalan merupakan sesuatu yang harus dirahasiakan tetapi juga salah satu bentuk adanya kuasa dari Tuhan yang patut disyukuri dan patut untuk ditelaah ataupun dipelajari. Kelainan yang diberikan pun menuntut seseorang untuk dapat beradaptasi dengan lingkungan di sekitarnya, kelainan yang kehidupan seseorang dari hal yang biasa menjadi tidak biasa. Apalagi jika kelainan tersebut adalah ketidaksempurnaan bentuk kelamin. Ketidaksempurnaan pada kelamin adalah kejadian yang langka dan sesuatu yang mengubah kehidupan seseorang. Ketidaksempurnaan pada kelamin yang diubah untuk sesuai dengan kodrat yang telah ditetapkan.

Ketidaksempurnaan tersebut dalam dunia kedokteran disebut DSD. Menurut Hughes, Houk, Ahmed, & Lee (2006) DSD (*Disorders of Sex Development*) atau gangguan perkembangan seks merupakan istilah umum yang mencakup kondisi bawaan di mana perkembangan kromosom, gonad, genitalia internal dan eksternal tidak mengikuti jalan normal laki-laki atau perempuan. DSD mencakup berbagai anomali seks, klasifikasi baru diagnosa DSD telah diusulkan dalam konsensus Chicago yang diklasifikasikan semua kondisi DSD menjadi tiga kelompok: a) 46, XX DSD; b) 46, XY DSD; dan c) kromosom seks DSD.

Menurut Hewitt & Warne (2009) tiga penyebab paling umum dari DSD adalah: bawaan adrenal hyperplasia (CAH), insensitivitas androgen syndrome (AIS), dan disgenesis gonad campuran. DSD adalah perkembangan sebelum kelahiran menjadi laki-laki atau perempuan yang menyimpang. Sebagai konsekuensinya, seorang anak yang lahir dengan sistem kelamin abnormal dan memiliki ketidakjelasan karakteristik seks. Dan juga pada genetika, hormon steroid berperan penting dalam perkembangan pada aspek psikologis gender. Ambiguitas dalam tubuh atau perilaku yang jarang dan pertentangan dengan seseorang yang menimbulkan keraguan pada gendernya sering menyebabkan kebingungan. Oleh karena itu, kondisi DSD membuat pasien rentan untuk stigmatisasi (Ediati, 2014 h. 11).

Populasi DSD di dunia pada 46, XY diperkirakan 1 dari 20.000 kelahiran. DSXS Ovotesticular telah diperkirakan terjadi pada 1 dari 100.000 kelahiran hidup. Frekuensi testis atau campuran disgenesis gonad diperkirakan 1: 10.000. Insiden di seluruh dunia dari 46, XX DSD, yang terutama terdiri dari CAH diperkirakan 1 di 14,000-15,000 kelahiran hidup, tetapi bervariasi di setiap daerah karena perbedaan etnis difrekuensi mutasi gen. CAH dan disgenesis gonad campuran merupakan sekitar setengah dari semua pasien DSD memiliki ambiguitas genital (Lee, P. A. dkk, 2016). Sedangkan di Indonesia pada tahun 2004, sebuah kolaborasi internasional yang digagas oleh Prof. dr. Sultana M.H. Farad, MD, PhD (ahli genetika dan koordinator SAT) dan Prof. dr. S.L.S Drop, MD, PhD (endokrinologi pediatrik dan koordinator tim DSD di ErasmusMC-Sophia, Rotterdam) untuk meningkatkan keahlian melalui penelitian dan kegiatan akademik di DSD lapangan. Dalam kerjasama internasional ini, beberapa seminar, lokakarya dan sesi pengajaran yang diselenggarakan untuk meningkatkan kesadaran dan keahlian dalam pengelolaan DSD kalangan profesional medis Indonesia. Antara tahun 1989 dan 2010, 589 pasien telah dirujuk ke SAT (*Sexual Adjustment Team*), di mana 347 pasien dievaluasi secara klinis. Kriteria inklusi tersebut diterapkan untuk

penelitian, 286 pasien dilibatkan dalam studi klinis, dan 118 yang terdaftar dalam studi psikologi (Ediati, 2014 h. 19).

Selama 20 tahun terakhir, telah terjadi perdebatan tentang keuntungan dan kerugian dari kebijakan intervensi dini pada anak-anak dengan DSD. Terutama kritikus melihat dari hasil penelitian, bahwa anak-anak terlalu dini dalam pengambilan keputusan tersebut. Di negara-negara non-Barat, para dokter melihat pasien tidak terlalu peduli dengan kesehatan, dimana kesehatan bukanlah menjadi prioritas utama. Banyak pasien dan orang tua berkonsultasi dengan dokter setelah masalah psikologis, sosial, genital atau ambiguitas tubuh telah diberitahukan ataupun ditreatment. Ambiguitas tubuh disini dimaksudkan adalah ketidakjelasan pada bagian tubuh yang membuat berbagai persepsi yang berbeda oleh orang lain bahkan para ahli. Sehingga menyebabkan berbagai penafsiran yang berbeda mengenai hal tersebut. Di Indonesia, DSD tidak diketahui secara luas; perawatan yang tersedia di enam rumah sakit tipe A dimana rumah sakit tersebut mampu memberikan pelayanan spesialis dan subspecialis luas oleh pemerintah. Rumah sakit ini pun ditetapkan sebagai tempat pelayanan rujukan tertinggi. Profesional medis dengan keahlian pada DSD sangat langka, dan perawatan medis yang mahal. Keterlambatan pengobatan, memungkinkan untuk menyembuhkan psikis pasien DSD membutuhkan waktu yang lama dikarenakan langkanya dokter ahli pada DSD serta implikasi pada pengembangan gender dan adaptasi psikososial. Sampai saat ini, belum ada studi mengenai hal tersebut di Indonesia (Ediati, 2014).

Penanganan secara psikologis mengenai DSD masih sangat jarang di Indonesia. Padahal pasien DSD dengan perubahan yang terjadi pada dirinya secara total, mempengaruhi di setiap aspek kehidupannya sehari-hari. Pasien DSD membutuhkan dukungan bukan hanya

materi tetapi juga non-materi. Jika pasien DSD mendapatkan penanganan dan dukungan yang tepat, mereka dapat menyesuaikan diri dengan lebih baik.

Penyesuaian diri atau biasa disebut juga dengan *self adjustment* merupakan “proses yang mencakup respon mental maupun tingkah laku individu dalam usahanya mengatasi kebutuhan diri sendiri, ketegangan, frustrasi dan konflik sebagai upaya menumbuhkan keseimbangan antara tuntutan dalam diri sendiri dan tuntutan di lingkungannya” (Schneiders, 1964 h. 51). Seseorang yang memiliki penyesuaian diri yang baik adalah seseorang yang mampu memberikan respon secara efisien dimana tindakan yang dilakukan memberikan hasil yang sesuai dengan apa yang diinginkannya tanpa mengeluarkan banyak energi, tidak membuang waktu serta melakukan sedikit kesalahan dan bermanfaat. Apabila apa yang dilakukan ditujukan untuk kemanusiaan, lingkungan sosial, berhubungan dengan Tuhan, sehingga hal tersebut menjadi kategori individu yang baik dalam penyesuaian diri dan lingkungan sosial.

Ediati dkk melakukan penelitian tentang masalah emosi dan treatment yang dilakukan pada pasien DSD dengan menggunakan kuesioner ditujukan kepada pasien usia 11 tahun keatas dan mengevaluasi perilaku mereka. Orang tua juga mengisi kuesioner untuk anak-anak mereka yang berusia 6-18 tahun. Hasil temuan menunjukkan bawah pasien DSD lebih sering menarik diri dari lingkungan pergaulannya, lebih sering merasa sedih dan tertekan dibandingkan subjek kontrol. Dibandingkan subjek kontrol, pasien dewasa laki-laki lebih sering mengalami kecemasan dan depresi, sementara pasien dewasa perempuan lebih sering menarik diri. Orangtua anak-anak melaporkan persoalan yang sama dengan persoalan yang dikemukakan anaknya, namun di kalangan remaja tidaklah demikian. Tidak ada persoalan khas yang dilaporkan oleh remaja maupun orangtuanya (Ediati, 2014).

Pada penelitian ini, peneliti tertarik pada subjek yang berinisial H usia 15 tahun. Seperti yang telah dijelaskan bahwa DSD adalah ketidaksempurnaan kelamin. Ketika bayi subjek diidentifikasi oleh bidan, berjenis kelamin perempuan. Namun, ibu H pada awalnya melihat ada kelainan pada kelamin H. Ibu H berdiskusi dengan suaminya, ayah H mengatakan bahwa hal tersebut tidak perlu dikhawatirkan karena hal yang wajar dengan bentuk kelamin H seperti itu. Bertahun-tahun berlalu, hingga H beranjak remaja. H semakin terlihat maskulin walaupun menggunakan jilbab. H lebih menyukai kegiatan *outdoor* seperti sepak bola, futsal dan kepramukaan. Beberapa kali ia merasakan bahwa dirinya berbeda dengan saudara perempuan lainnya karena memiliki hobi yang banyak diminati anak laki-laki dan kurang berminat pada permainan anak perempuan. Ketika berumur 13 tahun, ibu H tidak sengaja melihat H saat menyeka tubuhnya setelah mandi bersama adik-adiknya. Ada kelainan pada kelamin H. Ibu H pun segera memeriksa dan menanyakan hal tersebut kepada dokter. Serangkaian pemeriksaan dilakukan oleh H yang dimana pada akhirnya H didiagnosa DSD (*Disorders of Sex Development*).

Setelah H didiagnosa hal tersebut, ibu bapak H memberitahukan kepada kakak sulung H mengenai masalah yang sedang dihadapi H. H merasa sedih ketika pertama kali mengetahui kondisi yang dialaminya, dimana ia tidak memiliki ovarium sebagai seorang wanita. Akan tetapi ketika hasil laboratorium memberitahukan bahwa H dominan laki-laki, ia merasa bahagia. Dengan kondisi yang dialami H, sekitar 1 tahun setelahnya barulah orang tua H memberitahukan kepada saudara kandung H lainnya. H pun menjalankan beberapa rangkaian operasi seperti penurunan testis kanan dan kiri, suntik hormon, penutupan celah dan pembentukan saluran kencing serta penyatuan testis. Operasi tersebut dilakukan merekonstruksi bentuk kelamin sesuai dengan hormon bawaan lahirnya.

Selama kurang lebih 9 bulan H tidak bersekolah karena melakukan beberapa rangkaian operasi tersebut dan orang tua H berupaya mencari sekolah yang lebih baik, agar H dapat diterima teman-temannya dengan identitas baru. Serta harapannya, H dapat menyesuaikan diri dengan baik. Akan tetapi, H tetap di sekolahkan pada sekolah yang sama dengan identitas yang baru. Jajaran staf guru dan teman-teman H diberitahukan dan dijelaskan dengan kondisi yang H alami. Ada beberapa yang memahami dan tidak memahami ataupun membicarakan H dibelakang. Kini H menjadi remaja laki-laki, sehingga H butuh beradaptasi dengan hal tersebut.

Di masa lalu ia menyukai laki-laki menjadi menyukai perempuan. Bahkan untuk hal ibadah pun harus melakukan kegiatan yang dilakukan laki-laki pada umumnya. Hal ini mengharuskan H untuk beradaptasi dengan dirinya yang baru dan lingkungan disekitarnya, dimana tuntutan yang dulunya perempuan menjadi laki-laki, perubahan tersebut mempengaruhi sebagian besar kehidupan H.

Berdasarkan pemaparan di atas peneliti tertarik untuk meneliti hal tersebut. Dikarenakan belum ada penelitian mendetail mengenai gambaran penyesuaian diri pada remaja *disorders of sex development* (DSD). Maka judul yang akan diteliti adalah **“Gambaran *Self Adjustment* (penyesuaian diri) pada Remaja *Disorders of Sex Development* (DSD)”**.

### **Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang masalah yang telah dipaparkan sebelumnya, maka rumusan masalah penelitian ini adalah **“Bagaimana gambaran *self adjustment* penyesuaian diri) pada remaja *Disorders of Sex Development* (DSD)?”**

## **Tujuan Penelitian**

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran *self adjustment* (penyesuaian diri) pada remaja *Disorders of Sex Development* (DSD).

## **Kegunaan Penelitian**

Hasil penelitian ini selain untuk menambah pengetahuan dan pengalaman juga sebagai bahan kajian penelitian selanjutnya, selain itu diharapkan penelitian ini dapat menjadi bahan informasi bagi pihak yang membutuhkan khususnya dibidang Psikologi. Adapun kegunaan secara teoritis dan praktisnya dijelaskan sebagai berikut:

**Teoritis.** Secara teoritis diharapkan dapat menambah khazanah pengetahuan, mengetahui kebenaran teori, dan menambah wacana yang lebih luas mengenai gambaran *self adjustment* (penyesuaian diri) pada remaja *Disorders of Sex Development* (DSD).

**Praktis.** Secara praktis, penelitian ini diharapkan berguna sebagai bahan kajian dalam penelitian selanjutnya. Serta diharapkan dapat memberikan perubahan positif terhadap setiap individu dalam beradaptasi untuk lebih positif memaknai peristiwa yang menimpa hidupnya.