Social Representation of Rare Diseases and The Patient In Japanese Popular Fiction

Santi Andayani
Universitas Brawijaya, Jl. Veteran, Malang, Indonesia
santi_anda@yahoo.co.id

Keywords: *Anchoring, Objectification, Rare disease, Social representation*
Abstract: *In Japan, the rare disease or known by Nan-Byo was created in 1972 when relatively rare health issues appeared in Japan. As a rare disease which only has a few sufferers, there still a lot of rare disease that hasn't been identified or its cure hasn't been found. As a survivor, there are a lot of sad stories experienced by the patient of the rare diseases. Because of that, this research will be focused on how the social representation of rare disease and the patient which reflected in Japanese popular fiction.This research use the social representation theory by Serge Moscovici. The research objects will be the television drama series : Ichi Rittoru no Namida, Boku no Ita Jikan, and Taiyou no Uta which selected by purposeful sampling.The results of the research show that from the anchoring and objectification processes, the rare diseases are represented as incurable diseases and rarely occured, it can infect anyone and at any age. Then the patient is represented as a person who has only a limited lifetime, for the rest of his life must undergo a series of treatments and experience pain, and patient feel socially isolated.*

1. PENDAHULUAN

Tanggal 29 Februari setiap tahunnya diperingati sebagai hari penyakit langka di dunia. Selain orang-orang yang berkecimpung atau berkaitan dengan bidang kesehatan, kemungkinan besar tidak banyak yang tahu atau tidak begitu menaruh perhatian mengenai hal ini. Sebenarnya, apakah penyakit langka itu?Sesuai dengan namanya, penyakit langka merupakan penyakit yang prevalensi atau jumlah penderitanya sangat sedikit.Dalam artikel berjudul *Rare disease policies in selected pleces* pada situs www.legco.gov.hk menyebutkan bahwa terdapat 7000 lebih penyakit langka yang menginfeksi 1 dari 15 orang di dunia. Menurut Takeya Adachi dalam artikelnya yang dimuat dalam kumpulan jurnal ilmiah pilihan pada situs the National Center for Biotechnology Information (NCBI) advances science and health menuliskan bahwa Di Jepang, penyakit langka atau yang dikenal dengan istilah *Nan-Byo*(secara literal berasal dari kata *nan*'sulit' dan *byo*'penyakit') diciptakan pada tahun 1972 ketika isu-isu kesehatan yang relatif jarang terjadi muncul di Jepang.Kemudian, sejak saat itu Kementerian Kesehatan, Tenaga Kerja dan Kesejahteraan Jepang (MHLW) memainkan peran penting dalam mendukung penelitian *Nan-Byo* dan mensubsidi pasien yang ditunjuk dalam penelitian tersebut untuk membantu pengeluaran medis mereka (www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PM/C5558173).

Masih banyak penyakit langka yang belum teridentifikasi dan beberapa yang sudah teridentifikasi ada yang masih belum ditemukan cara perawatan ataupun obatnya. Dengan jumlah penderita yang sedikit, banyak perusahaan farmasi yang enggan untuk memproduksi obat bagi penyakit langka, karena dari sisi bisnis yang kurang menguntungkan atau bahkan cenderung merugikan.Hal ini menjadi salah satu tantangan bagi para penderita penyakit langka untuk mendapatkan akses kemudahan dalam mendapatkan perawatan atau pengobatan dan andaikanpun telah ada obatnya, biasanya obat itu sangat mahal atau sulit diperoleh.

Para penderita penyakit langka dikenal juga sebagai *survivor*, karena perjuangan selama hidupnya untuk terus bertahan melawan penyakitnya. Banyak cerita menyedihkan yang dialami oleh para *survivor* ini.Cerita sedih tersebut tidak hanya datang dari penyakit yang diidapnyasaja, tetapi juga stigma negatif akibat penyakit yang dideritanya itu seperti dianggap sebagai pembawa penyakit menular atau sebagai kutukan sehingga banyak dijauhi oleh masyarakat. Bahkan, adayang mengatakan lebih terasa menyakitkan derita yang dialami akibat stigma negatif tersebut daripadapenyakit itu sendiri. Pandangan negatif tersebut membuat penderita merasa dikucilkan, dianggap menjadi beban karena ketidakmampuannya, kehilangan pekerjaanya, dan tindak diskriminasi lainnya.Banyak kemudian penderita penyakit langka yang tidak mau berterus terang atau menyembunyikan penyakitnya tersebut dari orang lain.

Cerita-cerita mengenai bagaimana *survivor* penyakit langka dalam menjalani kehidupannya terfleksikan dalam karya-karya fiksi populer Jepang seperti serial drama televisi dan film.Serial drama televisi dan film bertopik kesehatan mulai banyak ditayangkan sejak tahun 1990-an. Di antara topik kesehatan tersebut adalah mengangkat isu-isu tentang penyakit langka.Dalam plot ceritanya, digambarkan bagaimana para *survivor* penyakit langka mengetahui gejala-gejala penyakit yang dideritanya, bagaimana akhirnya dia harus menerima kondisi dan perubahan hidup setelah mengetahuinya, serta bagaimana pergulatannya dalam melawanpenyakit termasuk juga pergulatannya dengan pandangan orang-orang atau lingkungan sekitarnya juga turut mewarnai jalan cerita.

Berlatar belakang hal ini, maka penelitian ini akan memfokuskan pada representasi sosial penyakit langka dan pada penderitanya yang terefleksikan pada karya fiksi populer Jepang. Apakah stigma negatif masih menjadi hal yang ditonjolkan dalam karya-karya tersebut ataukah sebaliknya lebih banyak merepresentasikan dukungan moril kepada para penderitanya? Penelitian ini mengambil karya fiksi berupa serial drama televisi Jepang sebagai obyeknya karena refleksi kehidupan masyarakat Jepang akan lebih terasa nyata, apalagi beberapa sampel fiksi tersebut memang ada yang didasarkan pada kisah nyata. Salah satunya yaitu serial drama berjudul*Ichi Rittoru no Namida*atau biasa disebut *A Diary of Tears* yang tayang di Fuji TV pada tahun 2005 yang mengangkat kisah nyata seorang gadis bernama Aya Kito yang menderita penyakit *Ataxia Spinoserebellar* pada usia 15 tahun hingga ia bisa bertahan sampai usia 25 tahun. *Ataxia Spinoserebellar* adalah penyakit yang menyerang otak kecil dan tulang belakang dan menyebabkan gangguan pada saraf motorik. Secara bertahap, kondsi tubuhnya akan memburuk seperti yang awalnya merasa lunglai saat berjalan, kemudian sering jatuh, tidak bisa menggapai barang dalam jarak dekat, ingin bergerak namun tidak bisa menggerakkannya, mulai tidak bisa bicara, menulis, atau makan lagi. Meskipun demikian, penderita tidak kehilangan kecerdasaanya dan tetap mengerti akan keadaannya (www.ncbi.nlm.nih.gov). Sampai saat ini, penyakit ini belum ada pengobatannya. Gejala-gejala penyakit ataxia ini terekam dalam serial drama tersebut yang diadaptasi dari buku harian yang ditulis oleh Aya Kito hingga ia tidak bisa memegang pena lagi.

Kemudian Serial drama kedua berjudul *Boku no Ita Jikan* yang mengangkat isu tentang penyakit ALS (*Amytrophic Lateral Sclerosis*), yaitu penyakit penurunan fungsi (degeneratif) pada sel saraf motorik di otak dan tulang belakang yang berkembang dengan cepat sehingga tubuh kehilangan kemampuan untuk menggerakkan otot, kemudian otot menjadi lumpuh dan mengecil (https://www.ninds.nih.gov). Kemudian film berjudul *Taiyou no Uta* yang mengangkat isu tentang penyakit kanker kulit yang disebut *xeroderma pigmentosum* (XP), yaitu suatu penyakit yang menyebabkan radiasi ultraviolet membahayakan bagi dirinya (https://ghr.nlm.nih.gov.).

Pemilihan ketiga karya fiksi populer ini selain hanya memilihkarya fiksi Jepang yang terdapat topik kesehatan yang mengangkat isu penyakit langka di dalam ceritanya dan dengan tokoh utama sebagai penderitanya, juga tidak lepas dari mulai maraknya karya fiksi bertopik kesehatan yang muncul di Jepang pada tahun 1990-an.

Untuk melihat representasi sosial penyakit langka dan penderitanya, peneltitian ini akan memnafaatkan teori representasi sosial yang dikemukakan oleh Serge Moscovici, seorang psikoanalisis dari Prancis. Menurutnya, representasi sosial merupakan suatu sistem nilai, ide-ide dan praktik yang mempunyai 2 fungsi. Pertama, untuk membangun suatu tatanan yang memampukan individu dalam mengorientasikan dirinya di lingkungan material dan sosial serta untuk menguasainya.Kedua, untuk memampukan komunikasi yang terjadi diantara anggota komunitas dengan menghadirkan suatu kode bagi petukaran sosial dan suatu kode untuk penamaan dan pengklasifikasian secara jelas terhadap berbagai aspek lingkungan serta sejarah individu dan kelompok (Moscovici, 2000).

Penelitian ini diharapkan memberikan manfaat berupa wawasan akan adanya penyakit langka dan keberadaan dari penderitanya sehingga bisa memberikan dukungan baik secara moril maupun materiil.

2. METODE

Metode penelitian dilakukan secara deskriptif kualitatif.Teknik pengumpulan data dilakukan dengan studi pustaka (*library research*). Sumber data primer diperolehdari serial drama televisi Jepang dimana pemilihan sampel dilakukan secara *purposeful sampling*, yaitu hanya memilihkarya fiksi Jepang yang tayang tahun 2000-an, terdapat topik kesehatan yang mengangkat isu penyakit langka di dalam ceritanya, dan dengan tokoh utama sebagai penderitanya yang bertujuan untuk melihat bagaimana representasinya. Darihasil *sampling* ditetapkanlah 3 karya fiksi yang didapatkan dari 10 judul karya fiksi serial drama dan film Jepang bertopik kesehatan, yaitu Ichi Rittoru no Namida (1 Litre of Tears), Boku no Ita Jikan, dan Taiyou no Uta.

Adapun langkah-langkah analisisnya yaitu mengklasifikasian 3karya fiksi populer Jepang yang mengangkat isu penyakit langka, melakukan analisis untuk mencari persamaan dan perbedaannya seperti hal karakter tokoh, dantema,menganalisis isi dengan menerapkan teori representasi sosial, yaitu dengan mencari *anchoring* dan *objectification* untuk mendapatkan representasi sosial penyakit langka dan penderitanya.

3. HASIL DAN PEMBAHASAN

Untuk mengetahui representasi sosial pada penyakit langka dan penderitanya yang terefleksikan dalam 3 fiksi populer Jepang yaitu serial drama*Ichi Rittoru no Namida, Taiyou no Uta*, dan *Boku no Ita Jikan*, terlebih dahulu akan dilihat bagaimana persamaan dan perbedaan dari unsur yang membentuk ke lima karya fiksi. Setelah itu akan dijelasakan bagaimana proses *anchoring* dan *objectification*yang terlibat dalam berjalannya dinamika representasi sosial pada kelima fiksi.

3.1 Perbandingan Unsur Tema dan Karakter Tokoh Utama

Analisis unsur intrinsik disini bertujuan untuk mengetahui secara umum mengenai gambaran persamaan dan perbedaan dari ketiga karya fiksi terutama dari segi tema dan karakter tokoh utama yang menonjol. Untuk tema ketiga karya fiksi yang memiliki persamaan yaitu, tentang perjuangan hidup dalam melawan suatu penyakit mematikan.Dalam dunia medis, penyakit-penyakit tersebut tergolong langka dan dari beberapa sumber referensi juga menyebutkan bahwa penyakit langka tersebut belum ada cara penyembuhan atau obatnya. Penyakit langka dalam kelima karya fiksi adalah Spinocerebellar Degeneration (SCD) dalam drama 1 Litre of Tears, Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) dalam drama Boku no Ita Jikan, dan Xeroderma Pigmentosum (XP) dalam drama Taiyou no Uta.

Kemudian dari segi karakter tokoh diketahui bahwa pejuang penyakit *(survivor)* dalam ketiga drama semuanya dari golongan remaja. Bahkan dalam plot ceritanya, beberapa survivor telah menyandang penyakitnya sejak usia anak-anak seperti pada tokoh Amane Kaoru dalam film Taiyou no Uta. Para remaja tersebut digambarkan memiliki sifat yang hampir sama, yaitu memiliki rasa percaya diri, gigih, dan tegar. Rasa percaya diri terutama pada tokoh Sawada Takuto dalam drama Boku no Ita

Jikan, dan tokoh Ikeuchi Aya dalam drama 1 Litre of Tears merupakan sifat yang dimiliki tokoh ketika mereka belum mengetahui penyakit yang akan dideritanya. Setelah mengetahui penyakitnya, maka ketegaran dan kegigihan mereka lebih ditonjolkan dalam menjalani kehidupan daripada rasa putus asa akibat penyakit yang mereka derita kemudian. Jika dilihat dari segi akhir cerita, kecuali tokoh Sawada Takuto dalam drama Boku no Ita Jikan, semua survivor tersebut pada akhirnya meninggal di usia muda. Takuto dalam ceritanya digambarkan terus melanjutkan sisa hidupnya dengan ketidakmampuan sebagian besar anggota tubuhnya akibat fungsi syaraf yang tidak bisa bekerja dengan baik dan hidup dengan kursi roda. Aya meninggal di usia 20 tahun dan Kaoru meninggal pada usia 19 tahun.

3.2 Proses *Anchoring* Penyakit Langka

Untuk mengetahui bagaimana representasi sosial terbentuk, maka perlu mengetahui juga bagaimana proses *anchoring* dan *objectification* berjalan karena menurut Moscovici, dua proses tersebutmemainkan peran sentral dalam konstruksi atas berbagai representasi sosial, yaitu cara dari representasi sosial dihasilkan, dipertahankan, dan diubah. Proses anchoring mengacu pada proses pengenalan atau pengaitan dari suatu obyek tertentu ke dalam pikiran individu, yang dalam hal penelitian ini adalah mengenai penyakit langka *(nanbyou)*. Pada proses ini, informasi baru tentang penyakit langka diintegrasikan ke dalam sistem pemikiran dan sistem makna yang telah dimiliki individu. Penyakit langka diterjemahkan dalam kategori dan gambar yang lebih sederhana dalam konteks yang familiar dengan membuang ketidakfamiliaran dan sifat menakutkan atau aspek-aspek asing dari penyakit langka. Maka mengangkat, mengkalsifikasikan dan menamakan penyakit tersebut dari gejala-gejala yang ditunjukkannya menjadi bagian dari proses yang disebut dengan generalizing dan particularizing. Melalui proses penamaan, suatu fenomena penyakit langka dapat diperoleh dalam 3 langkah. Pertama, proses penamaan penyakit langka terutama oleh tokoh utama di tiap karya fiksi diawali dengan dirasakannya gejala-gejala aneh atau kejadian yang tidak normal dari anggota tubuhnya yang dirasakannya berbeda dari biasanya yang digolongkan seperti pada tabel 2. Setelah penyakit diketahui namanya, pada tahap selanjutnya penderita akan menjadi merasa berbeda dari orang lain umumnya seperti pada tabel 3. Kemudian dari situ terjadilah proses konvensionalisasi. Tujuan dari klasifikasi dan penamaan ini sendiri lebih untuk menfasilitasi interpretasi terhadap karakteristik dan pemahaman mengenai intensi dibalik prilaku penderita maupun orang lain yang terlibat dalam proses tersebut.Berikut adalah penjelasan dari proses *anchoring* dalam 3 fiksi populer Jepang yang menjadi obyek penelitian ini.

a. Proses Penamaan Penyakit Langka

Gejala-gejala aneh yang timbul pada anggota tubuh dan mulai dirasakan oleh tokoh utama menjadi awal mulai dikenalnya penyakit yang akan diderita oleh mereka. Seperti tokoh Kaoru dalam film Taiyou no Uta yang telah menderita penyakitnya sejak kecil, oleh karenanya dia tidak begitu memahami arti dari penyakitnya. Namun seiring dengan waktu karena selalu kontrol ke dokter di rumah sakit, Kaoru mulai menyadari ancaman dari penyakit XP yang dideritanya. Kemudian tokoh Aya dalam 1 Litre of Tears dan tokoh Takuto dalam Boku no Ita Jikan masing-masing mulai mengenal penyakitnya setelah keanehan-keanehan yang muncul secara tidak normal dari anggota tubuhnya terjadi saat sudah remaja.Terutama pada drama 1 Litre of Tears, gejala penyakit yang diderita Aya digambarkan secara jelas prosesnya sehingga bagaimana reaksi tokoh ketika mulai bermunculan gejala-gejala penyakit SCD tersebut bisa terlihat dengan jelas.Proses timbulnya gejala penyakit ALS juga digambarkan secara jelas pada tokoh Takuto dalam Boku no Ita Jikan, bedanya, Takuto langsung mencarinya di internet mengenai rasa sakit yang sering muncul pada anggota tubuhnya dan mengetahui nama penyakit itu dari kecenderungan-kecenderungan aneh yang dialaminya. Untuk memastikannya, Takuto pergi ke dokter dan juga bertanya pada ayahnya yang juga seorang dokter.Dari penjelasan dokter Takuto mengetahui dengan pasti bahwa

penyakitnya tersebut merupakan gejala dari penyakit ALS seperti yang selama ini hanya dibacanya melalui internet. Saat dokter kemudian mengatakan pula bahwa penyakitnya termasuk dari salah satu jenis *nanbyou*, Takuto hanya bisa tertegun karena shock dengan kenyataan yang baru saja didengarnya.

Dari kondisi tersebut maka bisa disimpulkan bahwa proses penamaan penyakit yang diderita tokoh utama sebagai salah satu penyakit langka dimana dalam bahasa Jepang disebut dengan *nanbyou*, yaitu golonganpenyakit yang sulit disembuhkan diketahui dari penjelasan dokter. Semua tokoh utama tidak mengetahui sebelumnya apa itu *nanbyou* hingga mereka mendapatkan penjelasan dari dokter atau dari pencarian mereka sendiri seperti melalui internet dengan melihat dari gejala penyakit yang muncul. Pengetahuan mengenai penyakit tersebut tidak mereka miliki karena *nanbyou* memang belum begitu dikenal khalayak luas akibat kasusnya yang jarang terjadi dan juga jarang diekspos.Ketika pertama kali mendengar penjelasan dokter tentang nama penyakit yang mereka derita, para tokoh utama hanya bisa membayangkan apa yang akan terjadi pada dirinya. Hal tersebut karena gejala penyakit tersebut masih belum seluruhnya menyerang fisik dan mental mereka.Itulah mengapa konsep mengenai penyakit langka tersebut masih bersifat abstrak.

b. Munculnya Perasaan berbeda dari Orang Lain

Setelah penyakit diketahui namanya, pada tahap selanjutnya penderita akan menjadi merasa berbeda dari orang lain umumnya. Rasa berbeda muncul karena sudah tidak bisa bersikap dan berprilaku secara normal lagi karena gejala penyakit yang sewaktu-waktu muncul dan menyerangnya kapan saja sehingga rasa percaya diri tokoh utama menurun dan lebih memilih diam seolah-olah tidak terjadi apapun.Hal ini bisa dilihat pada tabel 3 di atas.

Munculnya perasaan berbeda salah satunya karena tokoh harus sering keluar masuk rumah sakit untuk memeriksakan gejala penyakit yang mulai bermunculan. Hal ini khususnya dialami oleh tokoh Takuma dalam film Watashi no Hatsukoi o Kimi ni Sasagu dan tokoh Kaoru dalam film Taiyou no Uta yang mulai menderita penyakitnya sejak kecil. Akibat kondisinya, Takuma dan Aya menjadi sering tidak masuk sekolah.Takuma yang didiagnosa kelainan jantung, tidak diijinkan melakukan kegiatan fisik yang berlebihan sehingga tidak bisa ikut pelajaran olahraga.Takuma hanya bisa menonton dari kejauhan ketika teman-temannya berolahraga.Sedikit berbeda dengan Takuma, karena penyakit XP yang dideritanya, Kaoru tidak diperbolehkan berkegiatan di bawah terik matahari.Kaoru tidak bisa masuk ke sekolah normal karena kondisinya.Apalagi dengan kondisinya yang alergi sinar matahri, Kaoru harus mengenakan pakaian khusus yang menutupi seluruh tubuhnya (pakaian khusus yang mirip dengan baju astronot). Setiap ke luar rumah di siang hari seperti ke sekolah maupun ketika bermain Kaoru selalu mengenakannya.Pada saat kecil, rasa berbeda dengan orang lain tidak begitu terlalu diperdulikan, tetapi ketika usia semakin bertambah menginjak remaja, rasa berbeda tersebut akan semakin besar. Hal ini dialami oleh Kaoru sehingga dia kemudian jarang sekali beraktivitas di siang hari.Kegiatan Kaoru lebih banyak dilakukan pada malam hari, ketika matahari terbenam adalah saat dia bangun tidur dan memulai kegiatan sehari-harinya.Dari situ terlihat bagaimana Kaoru harus membalik kehidupannya tidak seperti layaknya orang normal lainnya.

Pada tokoh Takuto dalam drama Boku no Ita Jikan, perasaan berbeda dari orang lain muncul akibat gejala penyakitnya. Hal itu sangat dirasakannya ketika Takuto tidak bisa lagi melakukan hobinya bermain sepak bola akibat kakinya sering terselip sehingga jatuh dan bahkan pernah pingsan karenanya.Di tempat kerjapun Takuto terpaksa dipindahkan ke bagian lain dimana tidak ada kegitan fisik berlebihan seperti mengangkat mebel yang menjadi produk perusahaan tempatnya bekerja.Ketidakmampuannya dalam bekerja secara fisik tersebut membuat Takuto merasa diremehkan oleh yang lainnya.

Rasa berbeda dengan orang lain juga dialami oleh tokoh Aya dalam drama 1 Litre of Tears. Dalam drama ini, perasaan Aya bayak diekspos.Gejal-gejala yang mulai bermunculan seiring dengan perkembangan

penyakit membuat Aya banyak mengalami kejadian dimana dia tidak mampu lagi melakukan kegiatan secara normal.Aya yang dikenal ceria dan jago bermain basket, mulai menjadi agak pendiam karena rasa minder tidak mampu memegang dan memasukkan bola secara tepat sehingga sering dimarahi pelatihnya.Apalagi ketika Aya mulai kesulitan berjalan dan akahirnya menggunakan kursi roda ke sekolah membuatnya semakin merasa jauh dari tema-temannya selama ini.

Rasa berbeda yang muncul seiring dengan munculnya gejala-gejala penyakit yang dialami baik Aya, Kaoru, maupun Takuto memunculkan pula rasa takut, frustasi, marah, dan sedih, khawatir, mudah tersinggung merupakan bagian distress yang dialami tokoh utama karena tahu penyakitnya belum ada cara penyembuhannya. Hal ini salah satunya dialami oleh tokoh Takuto dalam Boku no Ita JIkan yang menjadi mudah tersinggung ketika mengobrol dengan teman-temannya mengenai teman SMA Takuto yang meninggal di usia muda. Takuto yang berpikir bahwa kondisinya kini sama dengan temannya yang telah meninggal karena sakit membuatnya menjadi sedikit tertekan ketika membayangkan dirinya pun akan mati muda. Apalagi ketika temannya menganggap Takuto tidak akan bakal mati secepat itu.

Selain tokoh utama, proses pengaitan atau *anchoring* penyakit langka juga ditemukan pada tokoh-tokoh tambahan lainnya seperti ibu Aya dalam drama 1 Litre of Tears yang berusaha mengenali penyakit anaknya, Aya, dengan mencari informasi seputar penyakit SCD melalui buku dan internet juga dari dokter. Begitu pula Kouji (teman Kaoru) dalam film Taiyou no Uta yang mencari tahu apa itu penyakit XP melalui internet. Juga para wartawan yang berusaha memburu berita mengenai diri Kaoru yang digosipkan terlibat cinta segitiga dengan artis terkenal sehingga dari perburuan berita tersebut seorang wartawan menemukan informasi tentang penyakit XP yang diderita Kaouru dan ketika berita itu muncul di koran semakin mengundang rasa ingin tahu wartawan lainnya dan masyarakat tentang diri Kaoru termasuk penyakit yang dideritanya.

c. Proses Konvensionalisasi

Dari proses *sharing* dengan dokter, perawat, orang tua, teman dekat, dengan sesama pederita, maupun dari informasi yang didapatkan baik media cetak maupun elektronik seperti buku, internet, koran, televisi, dan dari pengalaman penderita sendiri, maka terbentuklah proses konvensionalisasi mengenai penyakit-penyakit langka tersebut. Dari proses konvensionalisasi diketahui bahwa penyakit yang diderita tokoh utama adalah penyakit yang sulitdisembuhkan dan jarang terjadi, bisa menjangkiti siapa saja dan pada usia berapapun dan harapan hidupnya tidak banyak.

3.3 **Proses *objectification*(obyektifikasi)**

Dalam proses obyektifikasi, hal yang tidak familiar, yaitu penyakit langka akan diproses menjadi familiar. Pada proses ini, konsep abstrak dari penyakit langka diterjemahkan ke dalam gambaran tertentu yang lebih konkrit. Proses ini dipengaruhi oleh kerangka sosial individu, misalnya norma, nilai dan kode-kode yang merupakan bagian dari proses kognitif dan juga dipengaruhi oleh efek dari komunikasi yang timbul dari representasi penyakit langka tersebut. Hal ini seperti yang diungkapkan oleh Jodelet dalam Morigi (2012: 195), *representation originates in a subject (individu or collective) immersed in specific condition of his space and time, and is referred to an object. There are three factors to be taken into account in the production of representations: culture, communication, and the insertion of socio-economic, institusional, educational, and ideological levels.*

Pada obyek penelitian ini, pengetahuan mengenai penyakit langka diperoleh melalui interaksi dan komunikasi antara penderita dengan anggota komunitas. Selain pada dokter atau tim medis, informasi penyakit yang diderita tokoh utama dibagikan kepada keluarga, kekasih, sahabat, teman sekolah, rekan kerja, dan lingkungan sekitarnya seperti tetangga. Dari plot cerita diketahui bahwa tokoh utama sebagai penderita penyakit langka hampir semuanya mengalami tekanan mental dimana mereka takut untuk memberitahukan atau menceritakan penyakit yang sedang mereka derita. Pada sebagian besar objek penelitian,

hanya tokoh Takuto dalam drama Boku no Ita Jikan yang memberitahukan pertama kali prihal penyakitnya pada orang lain yang bukan keluarga, yaitu pada Mamoru sahabatnya. Hal ini dikarenakan Takuto merasa ada jarak yang membuatnya tidak bisa dekat baik dengan ayah, ibu, maupun adik laki-lakinya, sedang pada drama/ film lainnya, penderita memberitahukan kejanggalan-kejanggalan yang terjadi pada tubuhnya kepada keluarganya, terutama ayah/ ibu nya.

Keengganan memberitahu orang lain juga muncul karena adanya kekhawatiran akan reaksi yang mereka dapatkan nanti. Seperti tokoh Takuto yang takut diremehkan teman kerjanya karena sering gagal dalam menjalankan tugas akibat mulai tidak berfungsinya secara normal tubuhnya menyebabkannya berusaha menyembunyikan masalahnya karena takut diberhentikan dari pekerjaanya. Kaoru yang tidak ingin sekedar dikasihani oleh orang yang disukainya jika tahu penyakit XP yang dideritanya dan keengganannya memberitahu tentang penyakitnya pada teman band-nya karena takut menjadi penghalang keberhasilan mereka mengikuti kompetisi menjadi alasannya untuk lebih memilih diam. Kemudian tokoh Aya yang berusaha menyimpan rahasia gejala penyakit yang dideritanya karena takut tidak bisa bermain basket dan dijauhi oleh teman-temannya sehingga berusaha untuk sebisa mungkin mengerjakan semuanya seperti ketika belum sakit dan berharap gejala itu hanya sementara saja menjadi tekanan baginya.

Rasa tidak ingin memberitahu keresahannya pada orang lain (bukan keluarganya) dan tidak ingin merepotkan orang lain merupakan salah satu nilai dan keyakinan masyarakat Jepang yaitu *tanin ni meiwaku wo kakenai*. Orang Jepang dikenal sebagai masyarakat yang berusaha untuk tidak melibatkan orang lain dalam permasalahannya. Kata maaf akan segera diucapkan jika orang Jepang merasa telah membuat repot orang lain. Selain itu, keengganan mengungkap penyakit yang dideritanya pada orang lain terjadi karena adanya kekhawatiran menimbulkan stigma negatif dari orang sakit itu sendiri. Ada pandangan di Jepang, terutama di dunia kerja, daripada rasa simpati, orang sakit pada umumnya lebih dianggap sebagai beban. Hal ini karena beban kerja yang seharusnya dikerjakannya menjadi dikerjakan orang lain jika dia absen kerja dan hal ini melanggar nilai *tanin ni meiwaku wo kakenai.* Oleh karenanya, meskipun sakit, tokoh utama berusaha untuk tetap mengerjakan tugasnya tanpa meminta bantuan orang lain. Bahkan, supaya selalu terjaga kesehatannya, pemerintah Jepang melalui Kementrian Kesehatan, Kesejahteraan dan Buruh mengeluarkan peraturan yang disebut sebagai *Metabo Law*, yaitu standar mengenai pemeriksaan kesehatan dan bimbingan kesehatan yang dilakukan secara khusus dengan memberikan mandat pada pemerintah daerah dan perusahaan-perusahaan untuk melakukan *medical check up* yang dilakukan setiap tahun.Hanya saja, sasaran peserta *medical check up* ini adalah laki-laki dan perempuan usia 40-74 tahun (Onishi via Oda, 2010). Sebenarnya setiap tahun, dari TK hingga universitas juga telah diadakan *medical check up*, namun hal yang membedakannya adalah *metabo* dikhususkan untuk mengurangi jumlah penderita penyakit yang disebabkan oleh obesitas. Maka dalam hubungannya dengan pekerjaan, ketika pekerja sakit dan absen selain merepotkan orang lain juga akan menurunkan produktivitas kerja. Hal ini juga dialami oleh tokoh Takuto dalam drama Boku no Ita Jikan yang tetap berusaha mengerjakan pekerjaannya meskipun dia sedang sakit.

Kemudian, perasaan takut akan reaksi orang lain jika tahu penyakit yang sebenarnya membuat tokoh utama lebih memilih untuk merahasiakannya daripada memberitahukan pada orang lain. Oleh karena lebih memilih menyendiri, hal ini semakin membuat tokoh utama kesepian dan lambat laun menjadi terisolasi dari lingkungan sekitarnya. Namun hal yang menarik adalah dalam semua objek penelitian, meskipun di awal cerita digambarkan tokoh utama mengalami isolasi diri tetapi seiring dengan perkembangan plot cerita lebih banyak menggambarkan bagaimana usaha dia maupun keluarga yang mulai saling mendukung dan terbuka pada orang lain. Tidak hanya penderita saja yang

berusaha menerima kenyataan akan penyakit yang dideritanya tetapi juga keluarga dan orang-orang terdekatnya pun juga berusaha menerima kenyataan tersebut dan bekerja sama untuk mengatasi permasalahan yang timbul akibat perkembangan gejala penyakit.

Contohnya tokoh Hiroki (adik Aya) dalam drama 1 Litre of Tears yang semula malu akan kondisi Aya karena sering diejek temannya punya kakak yang jalannya aneh karena kemudian mulai menyadari jika Aya sangat menyayanginya dan melihat bagaimana perjuangan Aya melawan penyakitnya, Hiroki pun berubah menjadi tidak perduli lagi dengan omongan teman-temannya dan terus menyemangati Aya. Aya pun yang mengalami distress, yaitu selalu menyalahkan penyakit yang dideritanya, menganggap Tuhan tidak adil atas apa yang menimpanya kemudian lambat laun mulai menerima kenyataan tersebut. Aya yang awalnya berusaha bersikap seolah tidak terjadi apapun dan mencoba bersikap sewajarnya sebagai kakak, akhirnya mau menerima kekurangannya dan mau menerima bantuan adik-adiknya. Pada akhirnya, di sekolah pun Aya memberitahu teman-temannya tentang penyakit SCD yang dideritanya.

Hal yang sama juga dialami oleh Riku (adik Takuto). Riku memiliki persoalan susah bergaul dengan orang lain sehingga tidak memiliki orang yang dianggap teman seorang pun. Ketika tahu Takuto punya teman baik yang banyak, Riku merasa iri pada kakaknya sehingga sering melontarkan sindiran-sindiran pedas pada Takuto yang dianggap kurang pandai karena gagal memenuhi impian orang tuanya masuk sekolah kedokteran. Riku juga mengejek Takuto yang memutuskan kekasihnya yaitu Megumi karena alasan penyakit ALS nya yang tidak bisa disembuhkan akan membuat Megumi sedih. Namun, setelah melihat perjuangan Takuto melawan penyakit, kesungguhannya dalam bekerja walau dalam kondisi terbatas, dan adanya teman-teman yang selalu mendukung Takuto membuat Riku menjadi tersadar dan berubah menghormati Takuto. Begitu pula dengan Takuto yang awalnya menyalahkan penyakit tersebut mulai bisa menerima kenyataan dan melanjutkan hidupnya dengan keterbatasan-keterbatasannya. Begitu pula Takuto yang awalnya tidak begitu dekat, baik dengan adik, ayah, dan ibunya akhirnya mulai terbuka terhadap mereka dengan menyampaikan keluhan dan keinginannya selama ini. Satu keluarga yang awalnya kelihatan tidak perduli satu sama lain mulai saling memahami sehingga hubungan mereka menjadi cair kembali. Selain itu, agar rekan-rekan kerjanya mengetahui kondisi tubuhnya, Takuto membagikan selebaran yang dia cetak sendiri berisi informasi mengenai apa itu penyakit ALS, bagaimana perkembangan gejala penyakit tersebut yang merenggu satu per satu kemampuan fungsi tubuhnya sehingga beberapa pekerjaan tidak akan bisa dilakukan ketika gejala tersebut mulai muncul. Dari selebaran tersebut, rekan-rekan kerjanya yang pada mulanya membicarakan Takuto di belakangnya karena dianggap tidak becus bekerja menjadi paham. Bahkan, atasannya memberikan pekerjaan yang sesuai dengan kondisi kesehatan Takuto hingga dia mendapatkan bantuan setiap harinya dari rekan kerja untuk mengangkat dirinya yang berada di kursi roda.

Keterbukaan tersebut menimbulkan rasa perduli atau empati kepada penderita dimana di masyarakat Jepang hal ini dikenal sebagai nilai *omoiyari*. Menurut Hara, *Omoiyari* merupakan kepekaan seseorang dalam membayangkan perasaan dan permasalahan orang lain, termasuk keadaannya (Prihartanto, 2018: 40). Nilai ini sangat ditonjolkan pada semua obyek penelitian. Tokoh-tokoh tambahan yang mulanya tidak suka pada tokoh utama sebagai penderita, lambat laun mulai berubah karena tertarik dengan semangat perjuangan yang ditunjukkan oleh penderita. Bagaimana penderita berjuanga melawan penyakitnya setiap saat, seperti yang awalnya susah berjalan, kemudian memakai kursi roda, hingga akhirnya hanya bisa terbaring di tempat tidur, dan keluar masuk rumah sakit untuk melakukan perawatan, serta kesakitan-kesakitan yang dialaminya seperti tokoh Aya dalam drama 1 Litre of Tears dan tokoh Takuto dalam drama Boku no Ita Jikan. Selain semangat dalam melawan penyakitnya, semangat dalam menjalani kehidupan untuk mengejar

impiannya hingga mereka meninggal dunia juga terefleksikan dalam kesemua drama/ film. Dalam perjuangan tersebut, tokoh-tokoh tambahan memiliki peran penting di dalamnya, karena bagaimanapun dukungan orang sekitar akan membesarkan hati penderita untuk terus berjuang pula. Nilai *omoiyari* yang ditunjukkan melalui sikap, tindakan, maupun ucapan sangat terlihat di semua obyek penelitian. Seperti Takuto dalam drama Boku no Ita Jikan yang juga berusaha merebut kembali Megumi, kekasihnya, dari seniornya Shige dan keinginanya untuk menikah dengan Megumi dan kuliah di kedokteran meski tahu hidupnya tidak lama lagi, juga Kaoru dalam Taiyou no Uta yang berusaha meraih mimpinya sebagai penyanyi dan pemain gitar sampai tangan dan suaranya tidak bisa berfungsi lagi. Dengan keterbukaan penderita pada orang lain, maka orang lain pun akan mengetahui dan berusaha memahami kondisinya. Beberapa akan dengan rela bertukar pikiran atau bahkan menjadi tempat curahan hati penderita. Pengetahuan yang anggota kelompok bagikan pada penderita, beberapa terlihat pada tokoh tambahan

Selain tentunya dari tim medis, pengetahuan tentang penyakit langka dibagikan juga dari orang-orang di sekitar tokoh utama. Pada drama 1 Litre of Tears dan Boku no Ita Jikan, pengetahuan tentang penyakit yang diderita tokoh utama, banyak diberikan dari sesama penderita. Bergaul dengan sesama penderita merupakan salah satu cara agar penderita tidak merasa sendiri. Ada orang lain yang memiliki penderitaan sama degannya sehingga hal tersebut bisa menguatkan dirinya. Selain itu, dengan sharing informasi mengenai penyakit tersebut, mereka akan bisa saling belajar satu sama lain dari kondisi masing-masing. Bahkan, mereka juga bisa berkegiatan bersama untuk mengurangi perasaan terisolasi dari lingkungan sosialnya. Pada umumnya, para dokter yang merawat juga menyarankan pasiennya untuk mengenal orang-orang yang memiliki nasib sama dengan tujuan tersebut. Hal itu akan memudahkan dokter dalam memahamkan pasien tentang efek-efek dari penyakit atau perawatan yang diberikannya.

Dengan adanya penderita penyakit langka di sekitar masyarakat dimana dalam cerita diperankan melalui tokoh-tokoh tambahan, pengetahuan mengenai adanya penyakit langka tersebut juga mulai diketahui dan menjadi lebih konkrit. Penyakit langka yang beberapa tokoh tambahan belum pernah mendengarnya sama sekali, atau pernah mendengarnya saja, berubah menjadi lebih nyata dengan kehadiran penderita penyakit tersebut. Interaksi dan komunikasi yang terjalin antara penderita dengan anggota kelompoknya atau pembicaraan antarsesama anggota kelompok yang terlibat dengan penderita menjadikan penyakit langka yang awalnya hanya konsep abstrak menjadi lebih nyata dalam kehidupan sehari-hari mereka. Inilah yang Moscovici sebut sebagai proses obyektifikasi, yaitu mengubah yang *unfamiliar* menjadi *familiar*.

Dalam proses obyektifikasi ini, representasi penyakit langka sebagai penyakit yang jarang muncul, sulit disembuhkan, bisa menjangkiti siapa saja, usia berapapun, dan harapan hidup yang tidak banyak menjadi lebih konkrit bagi tokoh-tokoh tambahan ketika mereka terlibat langsung dengan penderita. Ketika tokoh tambahan saling bertukar informasi dengan tokoh tambahan lainnya maka representasi sosial mengenai penyakit langka pun terbentuk. Sebagaimana yang diungkapkan oleh Moscovici, representasi sosial terdiri atas 3 dimensi, yaitu informasi, sikap, dan ranah representasi, yang mencakup gambaran, ekspresi nilai-nilai, keyakinan, dan opini mengenai suatu obyek (Jodelet dalam Arioka, 2010: 31). Maka, dari interaksi dan komunikasi antara penderita dengan anggota masyarakat diperoleh representasi sosial penyakit langka yang antara lain adalah adanya persepsi penderita penyakit langka hanya memiliki waktu hidup terbatas, selama sisa hidupnya, penderita harus menjalani serangkaian perawatan medis, penderita sering mengalami kesakitan baik karena penyakitnya itu sendiri maupun akibat perawatan medis yang dilakukannya, dan penderita merasa teriolasi secara sosial terutama akibat kemampuan anggota tubuhnya yang tidak berfungsi dengan baik. Dari proses obyektifikasi diketahui

representasi sosial penderita penyakit langka, yaitu:

1. Adanya persepsi bahwa penderita penyakit langka hanyamemilikiwaktuhidupterbatas

Persepsi atas penyakit langka sebagai penyakit dimana penderitanya tidak memiliki umur panjang sebagian besar diperoleh setelah penderita menerima informasi dari dokter dan setelah para tokoh tambahan menerima informasi itu baik secara langsung dari tokoh utama sebagai penderita maupun dari tokoh tambahan lainnya. Hal ini karena informasi mengenai jenis-jenis penyakit langka masih belum banyak diketahui orang. Ketika dokter menyebut *Nanbyou* (penyakit langka), orang Jepang pada umumnya sudah tahu dari artinya jika penyakit tersebut sulit disembuhkan dan kebanyakan berujung pada kematian. Hal ini dialami oleh Takuto dalam drama Boku no Ita Jikan yang merasa shock ketika dokter menyebutkan bahwa penyakitnya termasuk jenis *Nanbyou* yang dikenal dengan nama ALS. Hal ini juga dialami tokoh Aya dalam 1 Litre of Tears. Perasaan-perasaan tersebut merupakan bagian dari distress atau stress yang berlebihan.Distress dapat berpengaruh terhadap kondisi jasmaniah, psikologis, sosial, dan spiritual seseorang.

2.Selamasisa hidupnya, penderita harus menjalani serangkaian perawatan medis

Selain lingkungan rumah, sekolah, dan tempat kerja, *setting* cerita kelima karya fiksi kebanyakan adalah rumah sakit, klinik, dan panti rehabilitasi. Dalam plotnya digambarkan bagaimana penderita keluar masuk rumah sakit baik ketika gejala penyakitnya muncul maupun untuk sekedar kontrol dan rehabilitasi dimana pasien harus opname selama berhari-hari bahkan berbulan-bulan.Hal ini karena penyakit yang mereka derita belum ada obat atau cara penyembuhannya sehingga memerlukan perhatian khusus supaya bisa menghambat perkembangannya secara cepat dan bisa sedikit memperpanjang usia harapan hidupnya. Selain itu, pemeriksaan penderita secara rutin dan mengetahui secara rinci setiap gejala atau perubahan dari diri pasien diharapkan akan bisa membantu para dokter yang ingin melakukan penelitian tentang penyakit tersebut. Dokter yang merawat Aya adalah salah satu dokter yang dengan gigih melakukan peneltian mengenai penyakit SCD yang sedang diderita Aya.Namun sayangnya, hingga Aya meninggal, penelitian tersebut masih belum membuahkan hasil yang memuaskan.Hal ini seperti yang terjadi di dunia kedokteran saat ini yang memang masih belum ditemukancara penyembuhan penyakit SCD.

3. Penderita sering mengalamikesakitan baik karena penyakitnya itu sendiri maupun akibat perawatan medis yang dilakukannya

Dalam ketiga karya fiksi, terutama dalam drama Boku no Ita Jikan dan 1 Litre of Tears, proses timbulnya gejala penyakit digambarkan secara bertahap.Bagaimana kesakitan dan penderitaan baik secara fisik maupun batin yang dialami oleh tokoh Takuto dengan ALS nya dan Aya dengan SCD nya dimanasatu per satu gejala yang muncul telah merenggut kemampuan anggota tubuhnya sehingga tidak bisa berfungsi secara normal digambarkan secara jelas dalam cerita. Perubahan pola hidup yang terjadi seperti ketika memakai kursi roda hingga akhirnya tidak bisa menggerakkan sebagian besar anggota tubuhnya sehingga hanya bisa berbaring saja menjadi hal yang sangat memprihatinkan.Seiring dengan perkembangan penyakit tersebut, penderita menjalani serangkaian perawatan yang terkadang menyakitkan dimana salah satu contoh konkritnya adalah banyaknya bekas jahitan atau goresan hasil operasi atau akibat luka yang diderita sewaktu tubuhnya tidak berfungsi secara normal dan banyaknya bekas jarum suntik yang menempel di tubuh penderita.

4.Penderita merasa teriolasi secarasosial

Kesepian merupakan salah satu bentuk isolasi sosial.Isolasi sosial sendiri dapat mengandung makna keterpisahan secara fisik dari lingkungan sosial, namun hal ini tidak serta merta menimbulkan kesepian.Sebaliknya, kesepian merupakan

bentuk perasaan terpisah dari lingkungan sosial sekalipun secara fisik individu yang bersangkutan tidak terisolasi (Hawkey& Cocioppo, 2014: 419 dari https://books.google.co.id).Dari beberapa penelitian menyebutkan bahwa kesepian merupakan salah satu predikator munculnya gangguan kesehatan pada diri seseorang termasuk munculnya berbagai penyakit juga.Pendapat lain juga mengatakan bahwa kesepian terkait langsung dengan keterbatasan dukungan sosial, sehingga sarana bantuan bagi seseorang juga menjadi demikian terbatas dan ini turut memperbesar peluang munculnya penyakit atau memperburuk penyakit yang telah diderita (Hawkey& Cocioppo, 2014:420 darihttps://books.google.co.id).

Isolasi sosial ini di beberapa drama ternyata tidak hanya terjadi pada tokoh utama, tetapi terjadi juga pada keluarganya.Pada tokoh utama, isolasi sosial lebih disebabkan karena rasa kesepian tidak bisa berbagi dengan orang-orang sekitarnya dan adanya ketidakberdayaan yang muncul karena penyakitnya tersebut.Sebaliknya, isolasi yang dialami oleh keluarga dikarenakan mereka tidak ingin orang lain menggunjingkan anggota keluarganya yang menderita tersebut dan juga karena tidak ingin memiliki perasaan merepotkan orang lain atau *tanin nimeiwaku wo kakenai*atas keberadaan penderita.Seperti ayah Aya dalam drama 1 Litre of Tears yang berusaha tidak berhutang pada orang lain ataupun memanfaatkan bantuan negara karena ayah Aya tahu beban negara atas pengeluaran kesehatan sangatlah besar. Menurut data, dari tahun ke tahun terjadi peningkatan *Total Health Expenditure* terhadap GDP di Jepang. Pada tahun 1995 total pengeluaran kesehatan di Jepang adalah 6.9% dari total GDP, dan menjadi 8.1% pada tahun 2008. Pengeluaran kesehatan ini masih didominasi oleh pengeluaran belanja kesehatan oleh pemerintah yaitu lebih dari 80% dan diperkirakan permintaan untuk perawatan medis akan meningkat 3 kali lipat dalam 25 tahun ke depan (Oda, 2010). Salah satu upaya pemerintah untuk mengatasi pembengkakan anggaran yaitu melalui pengaturan pembiayaan dalam sistem jaminan sosial berupa asuransi kesehatan. Orang Jepang semuanya wajib untuk mengikuti program asuransi. Namun, karena banyak permasalahan yang muncul seputar asuransi seperti jumlah yang membayar asuransi dan yang menggunakan manfaat asuransi tidak sebanding, beban negara atas asuransi ini menjadi membengkak.

Dalam drama 1 Litre of Tears, ayah Aya menolak keinginan istrinya yang bersikeras untuk mendapatkan kartu pengenal bahwa Aya bisa digolongkan sebagai disabilitas dimana salah satu manfaatnya adalah bisa membayar lebih murah ongkos tarnsportasi umum. Ayah Aya menolak karena dirinya masih merasa mampu untuk membiayainya dan tindakan untuk tidak mengambil fasilitas dari negara tersebut sebagai bagian dari *tanin ni meiwaku wo kakenai* dimana dia tidak ingin menambah beban negara.

Tindakan *tanin ni meiwaku wo kakenai*juga muncul karena anggota keluarga tahu jika anaknya yang sakit itu akan menjadi beban bagi orang lain di lingkungan tempat ia beraktivitas seperti di sekolah dan juga menjadi beban bagi orang lain jika dia menjalin hubungan asmara yang berujung pada keinginan untuk menikah. Dalam drama 1 Litre of Tears contohnya, ibu Aya harus meminta maaf kepada guru, wali murid, dan teman-teman sekelas Aya karena akibat penyakit Aya, mereka telah direpotkan. Teman-teman Aya bahkan membicarakan kerepotan yang mereka alami ketika setiap saat harus menyesuaikan ritme belajar mereka atau membantu mendorong dan mengangkat kursi roda Aya. Para wali murid juga mengeluh karena akibat Aya, nilai akademik anak-anak mereka menjadi turun apalgi saat itu akan ada ujian kelulusan.

Dalam hal hubungan asmara, ketiga karya hampir semuanya menggambarkan adanya penentangan dari keluarga kekasih penderita. Orang tua kekasih tidak mengijinkan hubungan mereka terus berlanjut karena tahu beban berat apa yang akan dihadapi oleh anak mereka jika menikah dengan penderita penyakit langka yang tidak bisa disembuhkan. Perawatan yang akan mereka hadapi tidak hanya akan menguras secara fisik saja tapi juga mental, dan material.

Seperti pada drama Boku no Ita Jikan, ibu Megumi menentang hubungan Megumi dengan Takuto. Ibu Megumi pernah memiliki pengalaman merawat suaminya yang terbaring sakit hingga dia meninggal dunia. Ibu Megumi tidak ingin Megumi mengalami kesusahan yang sama dengannya karena betapa berat kehidupan yang dijalaninya saat merawat suaminya yang sakit dan tidak bisa apa-apa. Ibu Takuto tahu perasaan ibu Megumi, karena jika dia di posisi ibu Megumi, dia pun akan bertindak sama dengannya. Meskipun demikian, rasa sayang orang tua terkadang mengalahkan nilai dan keyakinan yang telah ada, sehingga ibu Takuto pada akhirnya memohon kerelaan hati ibu Megumi untuk mengijinkan Megumi bersama dengan Takuto karena kehadiran Megumi akan mampu membesarkan semangat Takuto untuk terus hidup dan bergulat melawan penyakitnya.

Meskipun digambarkan penolakan-penolakan atau stigma negatif tentang penderita penyakit langka dalam kelima karya fiksi, namun gambaran dukungan sosial lebih ditonjolkan di setengah perjalanan kelima cerita. Seperti pada penjelasan pada topik sebelumnya, bentuk dukungan sosial terutama berasal anggota keluarga, kerabat dan juga teman-teman terdekat. Dari masyarakat, dukungan sosial itu didasarkan pada nilai budaya Jepang yang sejak dahulu ada yaitu *Omoiyari.*Menurut Hara, *Omoiyari*merupakan kepekaan seseorang dalam membayangkan perasaan dan permasalahan orang lain, termasuk keadaannya (Prihartanto, 2018: 40). Dalam hal ini, *Omoiyari* lebih pada prilaku untuk memahami perasaan orang lain dan membantunya mengatasi masalahnya seolah-olah hal itu adalah permasalahan dirinya.

Nilai omoiyari sangat terlihat pada kelima karya fiksi. Salah satu contoh *Omoiyari*ini nampak dalam drama Boku no Ita Jikan, yaitu ketika atasan Takuto memberika pekerjaan yang sesuai dengan kemampuan Takuto setiap terjadi perubahan fungsi tubuhnya akibat perkembangan penyakit ALS nya. Ketika Takuto sudah tidak mampu mengangkat mebel yang menjadi produk perusahaan tempat ia bekerja, atasannya memindahkannya ke bagian urusan administrasi, ketika Takuto sudah tidak bisa berjalan sehingga harus menggunakan kursi roda, rekan-rekan kerjanya membantu mengangkat dia beserta kursi rodanya ke teras kantor yang kebetulan hanya berupa anak tangga, kemudian ketika Takuto tidak bisa menulis, atasannya memindahkan Takuto ke bagian keuangan yang bekerja dengan komputer, dan ketika tubuhnya mulai susah digerakkan, atasannya mengijinkan Takuto bekerja di rumah dan mengirimkan hasil pekerjaannya berupa desain katalog, hingga akhirnya Takuto mengundurkan diri karena kesusahan menyelesaikan pekerjaannya, sehingga daripada lebih merepotkan lagi rekan-rekannya, Takuto memilih mundur. Meskipun dalam kondisi yang sakit seperti itu, rekan-rekannya melihat Takuto sebagai survivor yang memiliki semangat bekerja dan belajar luar biasa. Hal inilah yang menggerakkan hati orang-orang di sekitarnya sehingga nilai *Omoiyari*yang tercipta juga sangat tinggi.

4. KESIMPULAN

Representasi social penyakit langka (*nanbyou)*yang diwakili oleh penyakit SCD, XP, dan LS dam 3 arya fiksi Jepang terbentuk dari proses *anchoring dan objectification.*Dari proses *anchoring* diperoleh konsep abstrak tentang penyakit langka, yaitu penyakit yang sulit disembuhkan dan jarang terjadi, bisa menjangkiti siapa saja dan pada usia berapapun dan harapan hidupnya tidak banyak. Setelah proses *anchoring*, penyakit langka menjadi lebih konkrit ketika melalui proses obyektifikasi. Penyakit langka yang awalnya terasa tidak familiar akan diproses menjadi familiar. Proses ini dipengaruhi oleh kerangka sosial tokoh utama, yaitu norma, nilai dan kode-kode budaya masyarakat Jepang dan juga dipengaruhi oleh efek dari komunikasi seperti *tanin ni meiwaku wo kakenai* dan *omoiyari.* Maka, dari interaksi dan komunikasi antara penderita dengan anggota masyarakat diperoleh representasi sosial penyakit langka yang antara lain adalah adanya persepsi penderita penyakit langka hanya memiliki waktu hidup terbatas, selama sisa hidupnya, penderita harus menjalani serangkaian

perawatan medis, penderita sering mengalami kesakitan baik karena penyakitnya itu sendiri maupun akibat perawatan medis yang dilakukannya, dan penderita merasa teriolasi secara sosial terutama akibat kemampuan anggota tubuhnya yang tidak berfungsi dengan baik.

DAFTAR PUSTAKA

Arioka, Ni Wayan Widayanti. 2010. Representasi Sosial Virginitas pada Mahasiswa di Yogyakarta. Fakultas Psikologi Universitas Sanata Dharma.Yogyakarta. Skripsi Tidak Diterbitkan.

Moscovici, Serge. 2000.*Social Representations: Explorations in Social Psychology dalam Moscovici*, S.; Duven, Gerard (Ed).[Online].Tersedia: https://is.muni.cz/el/1423/podzim2013/SOC571E/um/S.Moscovici-SocialRepresentations.pdf

Morigi, Valdir Jose (et all). 2012. *Memory, Social Representation and Immaterial Culture*. 2012. Jurnal Morpheus-Revista Eletronica em Ciencias Humanas- Ano 09, numero 14. [Online].Tersedia:https://journal.ugm.ac.id/jpsi/article/view/6964

Oda, Barron T. 2010. *An Alternative Perspective to Battling The Bulge: The Social and Legal Fallout of Japan's Anti-Obesity.Legislation*.Asian-Pacific Law & Policy Journal Vol. 12:1 (Hal: 249-330).

Prihartanto, Wahyu. 2018. *Nilai Amae dan Omoiyari yang Terkandung dalam Manga Shijou Saikyou no Senshi : Kenichi Karya Matsuena Shun.* Fakultas Ilmu Budaya. Universitas Diponegoro. Semarang. Skripsi Tidak Diterbitkan.

Takeya, Adachi (et all). *Japan's Initiative on Rare and Diagnosed Disease (IRUD) : Towards an End to the Diagnostic Odyssey*. [Online].Tersedia:www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PM/C5558173

Rare disease policies in selected pleces [Online].Tersedia:https://www.legco.gov.hk/research-publications/english/1617in07-rare-disease-policies-in-selected-places-20170317-e.pdf

Dari Anak Sampai Usia Lanjut : Bunga Rampai Psikologi Anak. [Online].Tersedia: https://books.google.co.id.

Xeroderma pigmentosum.[Online].Tersedia: https://ghr.nlm.nih.gov

Sobur, Alex. 2004. *Semiotika Komunikasi*. Bandung : PT Remaja Rosdakarya.

Spinocerebellar Ataxia.[Online].Tersedia:www.ncbi.nlm.nih.gov

Amytrophic Lateral Sclerosis.[Online].Tersedia:https://www.ninds.nih.gov