

PROCEEDING

Temu Ilmiah Nasional II
21 Oktober 2011

RESILIENSI

Dalam Masyarakat yang Multikrisis



ISBN: 978-602-19176-1-9

DAFTAR ISI

Hubungan <i>Community Service</i>, <i>Self-Efficacy</i> dan Tingkat Resiliensi terhadap Intensi menjadi Relawan Korban Bencana Alam.....	1 - 11
<i>(Vinaya)</i>	
Dapatkan Keterlibatan Orangtua dalam Pendidikan Meningkatkan Resiliensi Siswa?	12 - 21
<i>(Yonathan Natanael & Sri Tiatri)</i>	
Gambaran <i>Stressor</i> Dewasa Muda dan Dewasa Madya	22 - 40
<i>(Henny E. Wirawan & Sandi Kartasasmita)</i>	
Bukunya Se-Dos, Duitnya Se-Sen: Materialisme, Harga Diri dan <i>Life Satisfaction</i> pada Dosen Muda di Jakarta	41 - 59
<i>(Bonar Hutapea)</i>	
<i>Reciliency-Building Factor</i> Lingkungan Sekolah Pada Siswa SMP “X” di Kota Bandung	60 - 77
<i>(Mellisa Hartono & Jane Savitri)</i>	
Dinamika Faktor-Faktor Resiliensi pada Mantan Pecandu Narkoba.....	78 - 95
<i>(Rani Putri Sari Purba & Juliana I. Saragih)</i>	
Resiliensi Wanita Dewasa Madya Penderita Kanker Payudara Pasca Mastektomi	96 - 114
<i>(Cindy Indriyani & Henny E. Wirawan)</i>	
Gambaran Resiliensi Perempuan <i>Single Parent</i> yang Suaminya Meninggal	115 - 130
<i>(Caroline Hendro Sutanto & Henny E. Wirawan)</i>	

DAFTAR ISI

- Resilience in Optimizing Quality of Life of Indonesian People With Lupus*..... 131 - 151**
(Ira Adelina & Vida Handayani)
- Ethnic Identity and Self-Esteem on Late Adolescence at Private University in Bandung*..... 152 - 167**
(Irene Tarakanita & Meilani Rohinsa)
- Hubungan *Protective Factor, Basic Needs*, dan Derajat Resiliensi pada Warakawuri di Kota Bandung..... 168 - 182**
(Missiliana Riasnugrahani)
- Resiliensi Petani Gurem di Dusun Kahuripan, Desa Kalirejo, Kecamatan Bagelen, Purworejo 183 - 201**
(Sri Aryanti Kristianingsih)
- Parenting Class* bagi Orang Tua Berpendidikan Rendah dalam Pengasuhan Anak di Desa..... 202 - 221**
(Ratriana Yulastuti E. Kusumiati & Wahyuni Kristinawati)
- Resiliensi Akademik Mahasiswa Etnis Tionghoa: Faktor-faktor Protektif yang Berkontribusi terhadap Prestasi Akademik Mahasiswa dari Keluarga Miskin 222 - 241**
(Bonar Hutapea)
- Rancangan Alat Ukur Resiliensi Keluarga 242 - 252**
(Widya Risnawaty)

- Gambaran Resiliensi Tinggi pada Pedagang Kaki Lima (Studi Kasus Pedagang Kaki Lima yang Mengalami Penggusuran) 253– 266**
(Arini Oktaviany, Fransisca Iriani Roesmala Dewi, & Riana Sahrani)
- Kepribadian Resilien sebagai Lokasi Kebahagiaan 267– 285**
(Putu Tommy Yudha Sumatera Suyasa)
- Model Pembelajaran Eksperiensial Berbasis Kecerdasan Majemuk untuk Membangun Skema Resiliensi Anak 286– 301**
(Stefanus Soejanto Sandjaja)
- Pengaruh Motif Sosial dan Dukungan Sosial terhadap Komitmen Organisasi..... 302– 314**
(Bobby Hartanto, Michael Prabawa, Willy Tasdin, Welly Julianto, Garvin, Prety Sagita, Veronika Julianto, & Ricky Pratama)
- Dampak Kekerasan Fisik yang dilakukan oleh Ibu terhadap Penerimaan Diri dan Kepercayaan Diri Remaja Putri..... 315– 327**
(Sesilia Monika)
- Quality Sleep, Morningness and Happiness as Predictors of Student’s Subjective Life Satisfaction 328– 343**
(Sherly Agustina & Yohanes Budiarto)
- Marital Relationship Exclusivity as Antecedent of Caryl’s Rusbult’s Investment Model of Commitment 344– 365**
(Yohanes Budiarto)

RESILIENCE IN OPTIMALIZING QUALITY OF LIFE OF INDONESIAN PEOPLE WITH LUPUS

Ira Adelina, Vida Handayani

Maranatha Christian University

adelina_ira@yahoo.com

ibbit_hop@yahoo.com

Abstract

Many people assume that Lupus is a rare disease and has a small number of patients, but in reality the patients with this disease are quite a lot and still increasing. Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is a chronic autoimmune disease that causes inflammation and can attack various organs, including skin, joints, and internal organs. One of the environmental factors that trigger Lupus is stressful condition. Lupus patients often experience mental distress, to depression, that would aggravate the condition of the body's immune, and in turn the immune system would trigger the disease.

This paper discusses the application of Resilience Theory (Benard, 2004) in people with Lupus. Resilience refers to an individual's ability to adapt successfully and function competely despite experiencing stress or adversity. Resilience is reflected in four aspects, namely social competence, problem solving skills, autonomy, and sense of purpose and bright future (Benard, 2004).

The results show all people with Lupus in Yayasan X Bandung high degree of resiliency. People with Lupus who received support from family and environment, will be able to develop social competence, problem solving skills, autonomy, and sense of purpose and bright futures. The development of these four points will develop resilience in people with Lupus. By having a high level of resilience, people with Lupus are expected to have the ability not just to survive, but can adapt in a positive, even expected to work and live optimally in the middle of their illness.

Key words: Systemic Lupus Erythematosus (SLE), people with Lupus, resilience

Saat ini masalah kesehatan seringkali menjadi topik utama di berbagai media cetak dan elektronik Indonesia. Mulai dari kasus mengenai gizi buruk, keracunan makanan dan makanan bayi yang terkontaminasi oleh bakteri sampai penyakit-penyakit yang telah merenggut banyak korban jiwa dan belum ada obat yang dapat menyembuhkannya, seperti flu burung, hiv/aids, kanker, dan lupus. Penyakit lupus yang telah dikenal semenjak abad ke-16 ini telah menciptakan ketakutan pada masyarakat, terutama kaum wanita. lupus dalam bahasa latin berarti 'serigala/anjing hutan'. Kata lupus dipilih untuk menggambarkan penyakit yang dikenal sekarang sebagai *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) (Hahn, 2001).

Penyakit lupus adalah penyakit sistem daya tahan, atau penyakit auto imun, artinya tubuh pasien lupus membentuk antibodi yang salah arah. Antibodi yang seharusnya ditujukan untuk melawan bakteri ataupun virus yang masuk ke dalam tubuh justru merusak organ tubuh sendiri, seperti ginjal, hati, sendi, sel darah merah, leukosit, atau trombosit (Hahn, 2001). Saat ini ada lebih dari lima juta pasien lupus di seluruh dunia dan setiap tahun ditemukan lebih dari 100.000 pasien baru, baik usia anak, dewasa, laki-laki maupun perempuan. Sebagian besar pasien lupus ditemukan pada perempuan usia produktif (Savitri, 2005).

Sepuluh tahun lalu masih banyak masyarakat yang belum mengetahui tentang penyakit lupus karena penyakit yang hingga kini belum ada obatnya ini memang belum disosialisasikan dengan baik oleh pemerintah maupun lembaga non-pemerintah. Namun sekarang dengan kehadiran Yayasan Lupus Indonesia (YLI), kesadaran masyarakat Indonesia tentang lupus meningkat. Banyak orang menganggap penyakit lupus merupakan penyakit langka dengan sedikit pasien, namun, pada kenyataannya pasien penyakit ini cukup banyak dan semakin meningkat. Berdasarkan laporan Yayasan "X" (*support group* ODAPUS), jumlah ODAPUS di Jawa Barat lebih dari 700 orang. Rumah Sakit Hasan Sadikin (RSHS) Bandung pada tahun 2007 mencatat, terdapat sekitar 380 orang pasien penderita lupus. Setiap bulan rata-rata bertambah 10 pasien baru. Lupus kebanyakan menyerang pada usia produktif. Dilihat dari kelompok usia, ODAPUS yang terbanyak berada di kelompok usia produktif 14-50 tahun. Padahal pada usia tersebut rata-rata orang normal mencapai puncak kemampuan fisiknya dan termasuk dalam angkatan kerja. Jika diperkirakan penderita ODAPUS yang berusia 14-50 tahun sekitar 10.000 orang dan jumlah angkatan kerja 48 juta, maka produktivitas Sumber Daya

Manusia berkurang 0.02% sehingga berpengaruh pada pertumbuhan perekonomian yang sangat berkontribusi dengan jumlah dan kualitas tenaga kerja (Rachman, 2010).

Sampai saat ini, sulit untuk mendeteksi penyakit lupus secara dini. Pasalnya tidak ada gejala khusus pada penderita lupus. Setiap individu memiliki gejala (simptom) maupun faktor pencetus yang berbeda-beda tergantung jenis gen, daya imun ataupun sistem tubuh yang diserang. Gejala awal lupus justru mirip dengan berbagai penyakit biasa, seperti sakit pada sendi dan tulang seperti penyakit rematik. Kemudian ada pula yang menampakkan gejala seperti demam tinggi yang berkepanjangan, anemia, gangguan ginjal, maupun sakit kepala hingga sariawan kerap kali muncul. Kemudian ada gejala rambut mudah rontok, cepat lelah, sakit di dada bila menghirup nafas dalam, ujung jari berwarna kebiruan, turun berat badan, stroke, dan sensitif terhadap matahari. Gejala lainnya adalah mirip penyakit kulit. Akibat gejalanya mirip dengan gejala penyakit lainnya, maka lupus dijuluki sebagai penyakit peniru, julukan lainnya adalah “si penyakit seribu wajah”. Penyakit ini tidak menular, melainkan dapat diturunkan melalui faktor genetik (Philips, 1991).

Pengobatan bagi penderita lupus akan mencakup dua aspek, yakni medis dan psikis. ODAPUS harus kontrol berkala ke dokter, meminum obat secara teratur, dan menerapkan pola hidup sehat. Salah satu ODAPUS di Yayasan “X” (salah satu tempat yang memberi dukungan psikososial dan edukasi pada ODAPUS dengan layanan pendampingan, pertemuan, penyuluhan dan pelatihan) mengungkapkan bahwa obat yang disediakan tidak sepenuhnya ditanggung oleh pemerintah atau lembaga tertentu. Obat yang disediakan oleh pemerintah hanya diberi keringanan potongan harga sebesar 30% dan hanya tersedia di apotek-apotek tertentu saja, itupun hanya bagi para ODAPUS yang terdaftar di Yayasan “X” dengan menunjukkan kartu Yayasan kepada apotek yang telah bekerjasama dengan Yayasan tersebut. Obat-obatan yang dikonsumsi ODAPUS juga akan disesuaikan dengan gejala-gejala yang ditampilkan, sehingga antara ODAPUS yang satu dengan ODAPUS lainnya diberi resep obat yang berbeda sesuai dengan simptom lupus yang dimiliki.

Sedangkan untuk aspek psikis, ODAPUS harus diberi dorongan psikososial dari lingkungan dan edukasi yang bersifat positif dan realistis. Penderita lupus sering kali mengalami tekanan mental, depresi, yang justru dapat memperparah kondisi imunitas dalam tubuh, padahal sistem imun merekalah yang memicu pemunculan penyakit tersebut. Jika hal ini terjadi, pengobatan pun menjadi tidak efektif, oleh karena itu

dukungan psikologis dari lingkungan mutlak diperlukan (Rachman, 2010). Hal ini menjadi salah satu kunci sukses pengobatan (Odgen, 1997).

Selain adanya masalah fisik yang harus dihadapi ODAPUS, ada juga masalah sosial dan psikis dialami. Hal ini terjadi karena pada umumnya masyarakat Indonesia belum memahami dengan jelas mengenai penyakit lupus sehingga mereka memberikan stigma dan diskriminasi kepada ODAPUS. Salah satu bentuk diskriminasi yang dialami ODAPUS, yaitu diskriminasi di lingkungan kerja. Diskriminasi ini menimbulkan perasaan tertekan bagi ODAPUS (Komalig, 2008). Berdasarkan pernyataan dari salah seorang ODAPUS dari Yayasan "X", dirinya dikucilkan saat mengakui status kesehatannya di tempat ia bekerja, ia dijauhi oleh rekan-rekan kerjanya karena takut tertular, padahal lupus merupakan penyakit yang tidak menular. Kondisi wajah ODAPUS yang memiliki ruam kemerahan di pipi membuat sebagian rekan kerjanya merasa tidak nyaman dan takut jika bersentuhan dengan pipi ODAPUS. Keadaan tersebut membuat dirinya tertekan sehingga mengundurkan diri dari tempat kerja dan tidak memiliki penghasilan lagi, padahal dirinya masih membutuhkan biaya untuk menghidupi keluarga serta pengobatan dirinya yang tidaklah murah. Semakin parah kondisi penyakit lupus, maka semakin besar biaya yang dikeluarkan. Berdasarkan pernyataan salah seorang ODAPUS yang bernama DS (inisial), ia harus berobat dan operasi di luar negeri yang menghabiskan biaya ratusan juta rupiah.

Selain menghadapi diskriminasi masyarakat dan penyakit yang mengancam kondisi fisiknya (gangguan pada kulit, terutama di bagian wajah (bintik-bintik merah, kulit kusam dan berkeriput), rambut yang mulai menipis dan botak), mereka juga harus dapat melepaskan diri dari rasa ketidakpercayaan diri. Salah satu ODAPUS yang memiliki simptom fisik mengungkapkan bahwa sangat sulit untuk lepas dari rasa ketidakpercayaan diri. Meskipun penyakit lupus tidak menular, namun masyarakat umum yang belum mengetahui tentang informasi lupus cenderung menghindar dan menjauhinya. Memiliki status sebagai ODAPUS semakin membebani pikiran dan fisiknya. Dari aspek emosi, ada ODAPUS yang tidak mampu mengendalikan emosinya karena rasa sedih yang berkepanjangan, sehingga ia merasa sangat tertekan menanggung penderitaan lupus seumur hidupnya dan berujung pada depresi dan percobaan bunuh diri.

Berdasarkan hasil wawancara dengan lima ODAPUS dari kalangan Yayasan "X", kondisi terjangkit lupus selalu menghantui mereka dan membuat mereka sedih, putus asa, takut, sulit untuk tidur nyenyak dan hancurnya rencana masa depan yang dulu mereka cita-citakan sebelum divonis menderita lupus. Mereka berusaha untuk melanjutkan

hidupnya dengan cara merahasiakan status kesehatannya, kecuali pada keluarga dan teman yang sangat dekat. Mereka mengakui bahwa yang mereka takutkan bukan hanya kematian, namun rasa sakit yang mereka alami selama bertahun-tahun dengan segala komplikasi yang terjadi dalam tubuh. Selain itu ada kekhawatiran lain, yakni mereka takut menghadapi sikap keluarga, teman dan masyarakat yang mungkin akan mengucilkan mereka. Pada kondisi yang dihadapi para ODAPUS, mereka membutuhkan dukungan untuk dapat melanjutkan hidup, namun pada kenyataannya mereka justru menghadapi situasi yang membuat mereka stress. Oleh karena itu, untuk dapat tetap menjalankan kehidupan sehari-hari dalam situasi yang menekan dan penuh rintangan, ODAPUS membutuhkan kemampuan untuk menyesuaikan diri secara positif.

Menurut Benard (2004), kemampuan individu untuk menyesuaikan diri dan mampu berfungsi secara positif di tengah situasi yang menekan dan banyak rintangan disebut *resiliency*. Secara umum, *resiliency* terdiri dari empat aspek, yaitu *social competence*, *problem solving skills*, *autonomy* dan *sense of purpose and bright future*. ODAPUS yang memiliki *resiliency* tinggi akan mampu mendengarkan dan menanggapi secara positif pendapat orang lain dalam berelasi, mengungkapkan apa yang dirasakan tanpa menyakiti perasaan orang lain, menjalin hubungan pertemanan dengan siapa saja tanpa takut didiskriminasi, berempati dan menghibur sesama ODAPUS yang sedang sedih, dan kemampuan menolong orang lain berdasarkan apa yang mereka butuhkan (*social competence*). Mereka juga akan mampu membuat suatu perencanaan dalam menyelesaikan masalah fisik maupun sosial, membuat solusi atau mencari beberapa alternatif dalam menyelesaikan masalah yang dihadapi, seperti ketika gejala lupus mulai menyerang tubuhnya, ODAPUS berinisiatif mencari bantuan kepada keluarga atau komunitasnya ketika mereka memerlukan bantuan, dan kemampuan untuk berpikir kritis (*problem solving skills*).

Para ODAPUS yang memiliki *resiliency* tinggi juga memiliki kemampuan *autonomy* seperti memiliki inisiatif untuk meminta bantuan kepada orang lain, mampu untuk mengingatkan diri sendiri untuk rutin minum obat setiap harinya, merasa yakin dengan kemampuan yang dimiliki dalam menentukan hasil yang diinginkan, mengontrol diri sendiri untuk menghindari makanan yang dilarang oleh dokter. Mereka akan memiliki tujuan hidup meskipun menderita lupus, memiliki minat khusus sebagai sarana untuk mengembangkan diri, rasa optimistik dan harapan akan masa depan yang lebih baik. Para ODAPUS dapat memiliki harapan akan kemajuan dibidang medis yang memungkinkan mereka menerima pengobatan untuk mengatasi masalah mereka dengan

lebih baik lagi atau bahkan dapat membuat mereka sembuh dari lupus, serta memiliki keyakinan dan landasan spiritual sebagai pegangan untuk mencapai tujuan hidup yang lebih baik (*sense of purpose and bright future*), yang mana hal-hal tersebut dapat tercermin dari berbagai kegiatan yang mereka lakukan, seperti ikut mensosialisasikan lupus kepada masyarakat, menjadi pembicara dan aktivis LSM.

Para ODAPUS yang memiliki *resiliency* rendah, kurang memiliki *social competence, autonomy, problem solving skills*, dan *sense of purpose and bright future* sehingga mereka akan mudah putus asa dalam melanjutkan hidupnya, tidak memiliki kepercayaan diri. Mereka akan kurang mampu membuat lingkungan memberikan respon positif, kurang mampu menjalin dan mempertahankan hubungan yang hangat dengan orang lain dan teman sebaya karena ODAPUS tidak percaya diri (malu) dengan kondisi wajahnya yang semakin memburuk, serta kurang mampu berempati kepada sesama ODAPUS (*social competence*). ODAPUS juga kurang fleksibel dan kreatif saat menghadapi masalah fisik dan sosial yang dihadapi (*problem solving*), dan kurang mampu mengingatkan diri sendiri untuk menjalani pola hidup sehat, merasa kurang yakin akan kemampuannya untuk melakukan sesuatu yang bisa mereka kerjakan (*autonomy*). ODAPUS kurang mampu membangun optimisme dalam diri dan tidak memiliki minat khusus yang dapat mengembangkan diri (*sense of purpose and bright future*) seperti ODAPUS tidak pernah menghadiri kegiatan di masyarakat, ia memilih tinggal di rumah saja.

Berdasarkan survei awal yang dilakukan kepada sepuluh ODAPUS dari kalangan Yayasan "X", diketahui bahwa empat ODAPUS (40%) tidak mau menjalin hubungan dengan orang baru karena merasa takut mendapatkan diskriminasi jika diketahui menderita lupus. Sedangkan lima ODAPUS lainnya (50%) mengatakan mereka tidak takut untuk bergaul dengan orang baru, dan jika orang tersebut memberi/melabelkan stigma diskriminasi maka mereka akan mengatakan secara terbuka apa yang mereka rasakan dengan sopan. Sedangkan seorang ODAPUS (10%) mengatakan tetap bergaul dengan orang baru dikenal, dan jika ada yang mengejek dan melakukan diskriminasi secara terang-terangan maka ia akan membalasnya dengan kekerasan. Sepuluh ODAPUS ini (100%) memiliki kesamaan ketika bersosialisasi bersama komunitasnya di Yayasan "X", mereka semua mengatakan saling terbuka dan menjalin pertemanan yang baik dengan ODAPUS lain. Mereka juga mengatakan bahwa teman-teman sesama ODAPUS selalu mendukung saat mereka mengalami tekanan dari lingkungan. (*social competence*)

Lima ODAPUS (50%) mengatakan selalu membuat perencanaan yang matang dalam menyelesaikan masalah yang menimpanya, seperti membuat jadwal minum obat untuk mengurangi munculnya gejala lupus, mencari kegiatan yang menyenangkan, meminta bantuan teman sesama Odapus dan mencari informasi mengenai lupus ke berbagai media. Sebanyak empat ODAPUS lain (40%) mengatakan bahwa mereka tidak pernah membuat perencanaan yang matang untuk menyelesaikan masalah, seperti ketika mereka tidak mampu untuk membeli obat untuk persediaan minggu depan, mereka akan membiarkan masalahnya tanpa meminta bantuan orang lain. Sedangkan seorang ODAPUS (10%) menyatakan mengatasi masalah yang dihadapinya dengan tidak keluar rumah dan menghabiskan waktunya untuk merenung di dalam kamar. (*problem solving*)

Delapan dari sepuluh Odapus (80%) menyatakan mampu untuk mengontrol dan mengingatkan diri sendiri untuk dapat mengendalikan emosi dan pikirannya ketika mereka merasa stress dan lelah terhadap penyakit lupus. Sedangkan dua ODAPUS (20%) menyatakan sulit mengontrol keinginannya untuk mengakhiri hidupnya karena mereka lelah bertahun-tahun bergelut dengan penyakit lupus dan pantangan-pantangan makan. Selain itu, mereka selalu mengerahkan usaha secara optimal agar menjadi seseorang yang berguna, seperti ikut mensosialisasikan lupus kepada masyarakat, menjadi pembicara, menjadi aktivis LSM dan melayani suami/istri serta dapat membesarkan anak dengan baik. (*autonomy*)

Kesepuluh ODAPUS mengungkapkan bahwa meskipun telah divonis lupus, (100%) ODAPUS ini juga memiliki harapan agar obat lupus dapat ditemukan. Namun, sembilan Odapus (90%) ini menyatakan yakin bahwa dirinya dapat sembuh dari lupus, sedangkan seorang (10%) lagi mengatakan tidak yakin. (*sense of Purpose*)

Menurut Bernard (2004), *resiliency* yang tinggi akan menjadikan individu dapat bertahan dan berkembang. Secara khusus, bagi ODAPUS yang memiliki *resiliency* tinggi, ia akan dapat bertahan, mampu menjalankan berbagai aktivitas yang ia miliki baik dalam lingkup keluarga, kerja maupun kehidupan bermasyarakat dengan baik. Hal ini juga akan memberikan pengaruh yang baik bagi proses pengobatan penyakit lupus yang ia jalani. Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi tambahan bagi Ilmu Psikologi, khususnya Psikologi Klinis dan Psikologi Sosial mengenai *resiliency* pada ODAPUS di Yayasan "X", Bandung. Selain itu, penelitian ini dapat menjadi acuan bagi penelitian selanjutnya, sebagai bahan masukan serta pertimbangan berkaitan dengan *resiliency* pada ODAPUS. Secara praktis, hasil penelitian ini dapat dimanfaatkan oleh Yayasan "X" agar dapat memberikan penyuluhan dan pelatihan dengan memperhatikan

aspek-aspek *resiliency* pada ODAPUS dalam menyesuaikan diri secara positif meskipun di tengah situasi dan kondisi yang menekan.

KERANGKA BERPIKIR

Orang dengan lupus (ODAPUS) merupakan individu yang mengalami penyakit autoimun yang mengena pada banyak organ (kulit, sendi, ginjal, paru-paru, susunan saraf dan organ tubuh lain) dan memberikan gejala yang beragam. Pada fase pertama penyakit tersebut, individu tidak menunjukkan tanda-tanda serangan lupus tetapi terdapat ruam kemerahan di pipi dan sekitar hidung. Sedangkan pada fase kedua, individu menunjukkan gejala-gejala penyakit, di antaranya diawali dengan lemah badan, demam, nyeri sendi dan otot, rambut rontok dan sariawan. Fase terakhir yaitu bertambahnya satu atau lebih penyakit yang akan fatal bagi pasien lupus karena kerentanan sistem kekebalan tubuh yang menyerang organ tubuh mereka. Selain kondisi yang telah disampaikan di atas, kondisi untuk *survive* dalam menahan rasa sakit dihayati sebagai kondisi yang tidak mudah untuk dilakukan dan menimbulkan perasaan tertekan. Bahkan, semakin lama individu tersebut merasa stress karena menderita penyakit lupus, maka semakin sulit pula dirinya untuk sembuh. Bagi ODAPUS yang divonis bahwa lupus yang dideritanya sudah menjalar ke organ-organ tubuh, ODAPUS tersebut merasa bahwa ajal sudah di depan mata dan hanya tinggal menunggu waktu. Kondisi seperti ini membuat ODAPUS menjadi takut akan kematian (Hahn, 2001).

Bagi ODAPUS yang sudah terbebas dari rasa sakit, akan menjalani masa pemulihan, namun pemulihannya tergantung dari individu masing-masing, sebab ada kemungkinan ODAPUS yang telah terbebas dari rasa sakit sesekali masih mengkonsumsi makanan-makanan (makanan instan, mengandung MSG, pewarna makanan/minuman, minuman yang bersifat penguat) dan keluar rumah di kala terik matahari yang sebenarnya dilarang bagi ODAPUS. Diskriminasi lingkungan terhadap ODAPUS juga menimbulkan masalah tersendiri, sehingga ODAPUS tidak terbuka mengenai status kesehatannya. Kondisi tersebut menimbulkan stres tersendiri bagi para ODAPUS. Mereka menghayati terdapat beberapa faktor risiko yaitu genetik, hormon, dan lingkungan. Faktor risiko yang ada di dalam tubuhnya merupakan kondisi yang mengancam secara fisik. Faktor risiko yang diidapnya juga menimbulkan perasaan tertekan akibat diskriminasi masyarakat kepada mereka (Murni, 2003). Pandangan mereka mengenai penyakit mereka akan

mempengaruhi kondisi kesehatan mereka secara fisik. Perasaan tidak berdaya (penghayatan bahwa lingkungan / situasilah yang mengendalikan hidup mereka) secara langsung terkait dengan depresi, sakit fisik, ketidakmampuan, untuk menghadapi penyakit Lupus. Di dalam kondisi tertekan tersebut, ODAPUS diharapkan memiliki kemampuan untuk menyesuaikan diri secara positif dan berfungsi secara baik di tengah situasi yang menekan serta banyak halangan dan rintangan. Menurut Benard (2004), kemampuan tersebut disebut *resiliency*.

Secara umum, *resiliency* tercermin dalam empat aspek, yaitu *social competence*, *problem solving skills*, *autonomy* dan *sense of purpose and bright future* (Benard, 2004). *Social competence* pada ODAPUS tercermin melalui kemampuan ODAPUS untuk menghasilkan respon positif dari lingkungan, menjalin dan mempertahankan hubungan yang hangat dengan orang lain, berkomunikasi secara efektif, berempati kepada orang lain dan memiliki rasa humor. Sedangkan kemampuan ODAPUS untuk dapat berpikir kreatif dan fleksibel terhadap masalah, membuat rencana dan tindakan apa yang akan dilakukan saat menghadapi masalah, mampu untuk meminta bantuan kepada orang lain ketika diperlukan merupakan cerminan dari *problem solving skills* yang dimiliki ODAPUS. *Autonomy* pada ODAPUS tercermin melalui kemampuan ODAPUS untuk memiliki inisiatif untuk meminta bantuan kepada orang lain jika sewaktu-waktu penyakit lupus mulai menyerang, mampu untuk mengatur diri sendiri dalam tugas dan tanggung jawab pribadi yakni mengatur diri sendiri untuk tidak lupa minum obat-obatan sesuai anjuran dokter untuk mengurangi rasa nyeri dan menghambat penyebarannya, merasa yakin dengan kemampuan yang dimiliki dalam menentukan hasil yang diinginkan, mengontrol diri sendiri saat muncul keinginan untuk memakan makanan yang tidak sehat. Selanjutnya, *sense of purpose and bright future* dari ODAPUS tercermin dalam keyakinan pada kemampuan yang dimilikinya, mempunyai tujuan untuk dicapai, yakin akan kemampuan diri dalam mencapai tujuan hidupnya yakni kesembuhan, mereka yakin suatu hari mereka akan sembuh dari penyakit Lupus.

Setiap ODAPUS memiliki *resiliency*, namun akan berbeda derajatnya antara individu yang satu dengan yang lain. Derajat *resiliency* pada ODAPUS tidak terlepas dari *protective factors* yang diberikan oleh keluarga, lingkungan kerja, dan komunitas, dalam bentuk *caring relationships*; *high expectations* dan *opportunities for participation and contribution* (Benard, 2004). Ketiga *protective factors* ini secara langsung mempengaruhi pemenuhan kebutuhan dasar yang ada dalam diri ODAPUS, yaitu *need of safety*, *belonging*, *respect*, *autonomy* atau *power*, *challenge* atau *mastery* dan *need meaning*

(Benard, 2004). Pemenuhan berbagai kebutuhan dasar yang dimiliki ODAPUS secara alami akan mempengaruhi pengembangan *resiliency* ODAPUS.

Pada situasi dan kondisi yang penuh dengan tekanan dan tantangan, keluarga merupakan faktor penting dalam mendukung mereka meningkatkan *resiliency*. *Protective factor* yang diberikan oleh keluarga dapat berupa adanya hubungan yang dekat antara anggota keluarga, memberikan kasih sayang dan perhatian dari orang tua dan anggota keluarga lain, orang tua yang memberikan dukungan moral, rasa empati dan menerima ODAPUS apa adanya (*caring relationships*). Hal ini memenuhi kebutuhan dasar ODAPUS yang berupaya untuk mencari dan berhubungan dengan orang lain (*need of belonging*). ODAPUS juga akan merasa diperhatikan, diterima sehingga ODAPUS merasa nyaman dan aman saat berada di lingkungan (*need of safety*). Kemudian dengan perasaan aman tersebut ODAPUS mampu mendatangkan respon yang positif dari lingkungan bagi dirinya, menjalin dan mempertahankan hubungan yang hangat dengan orang lain, berkomunikasi secara efektif, mampu untuk menunjukkan empati kepada orang lain, dan mampu ceria kembali setelah mengetahui dirinya positif lupus (*social competence*).

Selain itu *protective factor* dari keluarga dapat juga berupa adanya harapan yang jelas dan positif yang diberikan anggota keluarga kepada ODAPUS, seperti seorang ibu yang terkena lupus diharapkan oleh suami dan anak-anaknya untuk tetap dapat melakukan pekerjaan rumah tangganya, seperti memasak dan mengurus rumah (*high expectations*). Hal ini memenuhi kebutuhan dasar ODAPUS tersebut, merasa dirinya berarti (*need of meaning*) dan mampu sehingga ODAPUS termotivasi untuk memenuhi harapan tersebut dan memberikan tantangan kepada ODAPUS untuk menjadi apa yang mereka inginkan, seperti sembuh dari rasa sakit atau mencapai cita-cita (*sense of purpose and bright future*). Harapan yang diberikan oleh keluarga juga akan mampu mendorong ODAPUS untuk menemukan kekuatan yang ada dalam dirinya untuk dapat bertahan hidup sehingga menumbuhkan kepercayaan diri terhadap kemampuan yang dimilikinya (*autonomy*).

Orang tua atau anggota keluarga yang memberikan kesempatan kepada ODAPUS untuk dapat mengambil keputusan sendiri, menyelesaikan masalahnya dan bertanggung jawab mengerjakan pekerjaannya (*opportunities for participation and contribution*) akan membantu dan melatih mereka untuk dapat mengambil keputusan (*need of power*) dan mengatasi permasalahannya sendiri, serta melatih ODAPUS membuat rencana terhadap apa yang akan dilakukan saat menghadapi masalah suatu saat nanti (*problem solving*).

skills). Terutama setelah mengetahui dirinya menderita lupus, mereka membutuhkan kesabaran, ketabahan, dan ikhtiar yang tak kenal putus asa. Bergabung dalam sebuah kelompok di Yayasan “X” dan berjuang bersama menjadi alternatif bagi para sahabat ODAPUS agar lebih mandiri (*need of autonomy*). Menjalani pola hidup sehat, serta mampu memandang pengalaman dalam cara yang positif (*autonomy*). Kesempatan yang diberikan juga melatih ODAPUS yang merasa diri kompeten (*need of mastery*) agar mampu dalam membuat suatu perencanaan penyelesaian masalah, membuat solusi dalam menyelesaikan masalah, serta mampu untuk berpikir kritis (*problem solving skills*).

Sama halnya dengan keluarga, komunitas juga merupakan faktor yang mempengaruhi derajat *resiliency* para ODAPUS. Menurut Benard (2004), *caring relationship* oleh masyarakat dapat berbentuk *social support* di dalam kehidupan individu yang diberikan oleh teman, tetangga dan lembaga bantuan masyarakat. ODAPUS yang menjadi bagian dalam suatu komunitas seperti Yayasan “X” akan sering berbagi pengalaman dan perasaan dengan ODAPUS lain sehingga mereka mempunyai rasa memiliki (*need of belonging*) dan rasa aman (*need of safety*) menjadi bagian dalam komunitas tersebut, serta memiliki empati terhadap ODAPUS lain (*social competence*).

Komunitas tertentu atau masyarakat yang memberikan harapan positif kepada para ODAPUS (*high expectations*) akan membuat ODAPUS merasa berarti (*need of meaning*) dan mampu sehingga menumbuhkan rasa percaya diri untuk melakukan kegiatan yang berguna dan mampu menjalani kehidupan di masyarakat maupun di Yayasan “X” (*autonomy*). ODAPUS yang diberi harapan oleh komunitasnya untuk menjadi orang yang lebih baik akan termotivasi untuk memenuhi harapan tersebut dan memberikan tantangan kepada ODAPUS untuk menjadi apa yang mereka inginkan, seperti sembuh dari rasa sakit atau mencapai cita-cita (*sense of purpose*).

Yayasan “X” yang memberikan kesempatan kepada para ODAPUS untuk melakukan aktivitas yang menyenangkan, kerja sambilan dan berpartisipasi dalam penyuluhan dan pelatihan tentang lupus (*opportunities for participation and contribution in the community*) akan menumbuhkan rasa dihargai serta membangun kompetensi dan kemampuan yang dimiliki. Penghayatan tersebut membuat ODAPUS memiliki *belief* bahwa dirinya mampu (*need of autonomy*) untuk mencapai hasil yang diinginkan, mampu mengingatkan diri sendiri untuk menjalani terapi dengan baik di rumah sakit atau yayasan tertentu dan menjalani pola hidup sehat, serta mampu melakukan *reframing* dalam memandang pengalaman dalam cara yang positif (*autonomy*)

Selain keluarga dan masyarakat, lingkungan kerja juga memegang peranan dalam mengembangkan *resiliency* pada diri seseorang. Meskipun sebagian ODAPUS ada yang sudah tidak bekerja lagi, namun pengalaman ODAPUS saat masih bekerja mempengaruhi *resiliency* mereka. *Caring relationship* yang dilakukan dapat berupa suasana kerja yang memberikan rasa aman, meningkatkan kemampuan, merasakan apa yang mereka pelajari dapat berhasil, mengembangkan kemandirian dan memotivasi karyawannya. Hubungan yang hangat antara ODAPUS dengan atasan maupun teman sekerja tidak hanya memenuhi kebutuhan afiliasi saja, akan tetapi dapat juga memberikan dukungan dan rasa aman (*need of safety*) ketika ODAPUS mengalami kesulitan dalam mengerjakan tugas dan menerima mereka saat mereka melakukan kegagalan. Pimpinan juga menjadi model yang positif bagi ODAPUS ketika masih bekerja (*social competence*). *High expectations* yang diberikan oleh lingkungan kerja akan memberikan kesempatan lebih banyak untuk belajar serta melatih untuk dapat berpikir kritis dan kreatif ketika menghadapi masalah. Harapan yang diberikan melalui diikutsertakannya ODAPUS dalam rapat-rapat besar atau kecil, program atau kebijakan-kebijakan juga dapat membantu ODAPUS untuk menemukan dan melihat kelebihan atau kemampuan yang dimiliki (*need of mastery*) sehingga mereka menjadi lebih percaya diri terhadap kemampuannya (*autonomy*) serta mampu untuk berpikir kritis dan membuat solusi saat menghadapi suatu permasalahan (*problem solving*).

Lingkungan kerja yang memberikan kesempatan kepada ODAPUS untuk mengungkapkan pendapat, membuat pilihan, ikut terlibat dalam menyelesaikan masalah, mengekspresikan diri di berbagai acara dan bekerjasama (*opportunities for participation and contribution in office*) akan mendorong ODAPUS untuk dapat membangun karakter yang kuat dan sukses dalam bekerja sehingga ODAPUS merasa dirinya mampu (*need of mastery*). Kesempatan yang diberikan akan melatih kemampuan *problem solving* dan pengambilan keputusan.

Berdasarkan hal yang telah disebutkan di atas, ODAPUS yang mendapatkan dukungan dari keluarga, sekolah dan lingkungan, akan mampu untuk mengembangkan *social competence*, *problem solving skills*, *autonomy*, dan *sense of purpose and bright future*, berarti juga bahwa *resiliency* mereka tinggi. Akan tetapi, jika para ODAPUS kurang mendapatkan dukungan dari keluarga, lingkungan dan sekolah, mereka akan kurang mampu mengembangkan *social competence*, *problem solving skills*, *autonomy* dan *sense of purpose and bright future*, berarti juga bahwa *resiliency* mereka rendah.

RUMUSAN PERMASALAHAN

Berdasarkan survey awal yang dilakukan mengenai kemampuan para ODAPUS dari Yayasan “X” untuk dalam menjalani hidup di tengah situasi yang penuh rintangan, maka peneliti tertarik untuk mengetahui sejauhmana derajat *resiliency* yang juga ditinjau berdasarkan aspek-aspek *resiliency* pada orang dengan Lupus (ODAPUS) di Yayasan “X”, Bandung.

METODE PENELITIAN

Variabel Penelitian

Penelitian ini hanya mengukur 1 (satu) variabel saja, yaitu *resilience* berdasarkan desain penelitian yang bersifat *ex post facto* (Gulo, 2002).

Subjek Penelitian

Subjek dalam penelitian ini adalah 30 ODAPUS Yayasan “X”, Bandung. 27 orang (90%) berjenis kelamin perempuan, 3 orang (10%) berjenis kelamin laki-laki. Usia subjek berkisar antara 21 sampai 40 tahun dengan lama menderita lupus yang berkisar antara kurang dari 1 tahun sampai 9 tahun (4 responden atau 13.3% telah mengidap lupus kurang dari 1 tahun, 16 orang responden atau 53.4% telah mengidap lupus selama 1-3 tahun, 6 responden atau 20% telah mengidap lupus selama 4-6 tahun dan 4 orang responden atau 13.3% telah mengidap lupus selama 7-9 tahun.

Alat Ukur

Alat ukur yang digunakan berupa *self-administrated* kuesioner mengenai derajat *resiliency* yang disusun berdasarkan teori Bonnie Benard (2004). Berdasarkan uji validitas dengan menggunakan rumus Rank Spearman diperoleh 33 item yang dinyatakan valid dengan reliabilitas 0,810. Alat ukur ini terdiri dari 33 item yang harus dijawab secara keseluruhan dengan memilih salah satu dari pilihan jawaban (sesuai, cukup sesuai, kurang sesuai, tidak sesuai) pada setiap pernyataan yang sesuai dengan kondisi yang

dihadapi oleh ODAPUS dengan skor berkisar antara 1 sampai 4 baik untuk item positif maupun negatif. Contoh:

No.	PERNYATAAN	S	CS	KS	TS
1.	Saya bertemu tetangga dan tersenyum kepada mereka.				
2.	Bila saya merasa tersinggung oleh perlakuan teman, saya mampu menegurnya secara sopan.				

Selanjutnya, untuk menentukan tinggi atau rendahnya *resiliency* yang dihayati setiap ODAPUS di Yayasan “X” Bandung dapat dilihat dari total skor yang diperoleh dan disesuaikan dengan kriteria besarnya skor.

Peneliti membagi menjadi empat kriteria:

33 – 57 : ODAPUS dengan derajat *resiliency* rendah.

58 – 82 : ODAPUS dengan derajat *resiliency* cenderung rendah.

83 – 107: ODAPUS dengan derajat *resiliency* cenderung tinggi.

108– 132 : ODAPUS dengan derajat *resiliency* tinggi.

Selain menggunakan kuesioner mengenai derajat *resiliency*, peneliti juga menjanging data pribadi dan data penunjang dari responden dengan menggunakan kuesioner. Data pribadi berisikan informasi mengenai identitas subjek, meliputi jenis kelamin, usia, dan lamanya menderita Lupus. Data penunjang berisikan informasi mengenai faktor-faktor yang mempengaruhi *resiliency* yang meliputi *caring relationships*, *high expectations* dan *opportunities for participation and contribution* dari lingkungan keluarga, kantor dan komunitas pada ODAPUS di Yayasan “X” Bandung.

Teknik Analisis Data

Hasil yang didapat dari kuesioner *resiliency* dan data penunjang diolah dengan melakukan perhitungan persentase (Nazir, 2003). Hasil perhitungan tersebut digunakan untuk menarik kesimpulan sehingga secara umum dapat memberikan paparan mengenai derajat *resiliency* beserta aspek-aspeknya pada ODAPUS di Yayasan “X” Bandung.

HASIL PENELITIAN

Analisis Deskriptif Resiliency Responden

Berdasarkan hasil yang diperoleh dari pengumpulan data melalui penyebaran kuesioner kepada 30 responden, dapat diperoleh data mengenai derajat *resiliency* ODAPUS di Yayasan “X” Bandung adalah sebagai berikut:

Tabel 1.
Persentase Derajat *Resiliency*

Resiliency	Jumlah	Persentase
Rendah	0	0%
Cenderung Rendah	0	0%
Cenderung Tinggi	20	66.7%
Tinggi	10	33.3%
Total	30	100%

Dari penelitian ini terlihat bahwa 66.7% ODAPUS di Yayasan “X” Bandung memiliki derajat *resiliency* yang cenderung tinggi dan sisanya sebanyak 33,3% memiliki derajat *resiliency* yang tinggi.

Tabel 2.
Tabulasi Silang Derajat *Resiliency* dengan Aspek-Aspek *Resiliency*

<i>Aspek</i>	<i>Social Competence</i>					<i>Problem Solving Skills</i>					<i>Autonomy</i>					<i>Sence Of Purpose and Future</i>			
	<i>R</i>	<i>CR</i>	<i>CT</i>	<i>T</i>	<i>Tot</i>	<i>R</i>	<i>CR</i>	<i>CT</i>	<i>T</i>	<i>Tot</i>	<i>R</i>	<i>CR</i>	<i>CT</i>	<i>T</i>	<i>Tot</i>	<i>R</i>	<i>CR</i>	<i>CT</i>	<i>T</i>
Derajat <i>Resiliency</i>																			
Rendah	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Cend.Rendah	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Cend. Tinggi	0	2	18	0	20	0	0	7	13	20	0	0	20	0	20	0	2	12	6
	0%	10%	90%	0%	100%	0%	0%	35%	65%	100%	0%	0%	100%	0%	100%	0%	10%	60%	30%
Tinggi	0	0	8	2	10	0	0	0	10	10	0	0	5	5	10	0	0	2	8
	0%	0%	80%	20%	100%	0%	0%	0%	100%	100%	0%	0%	50%	50%	100%	0%	0%	20%	80%

Cat : R = Rendah, CR = Cenderung Rendah, CT = Cenderung Tinggi, T = Tinggi

Hasil penelitian menunjukkan bahwa secara umum responden ODAPUS yang memiliki derajat *resiliency* yang cenderung tinggi, mempunyai derajat *resiliency* yang cenderung tinggi juga pada aspek-aspek *resiliency*-nya. Demikian pula dengan seluruh

responden ODAPUS yang memiliki derajat *resiliency* yang tinggi, umumnya mempunyai derajat *resiliency* yang tinggi juga pada aspek-aspek *resiliency*-nya.

Tabel 3.

Penghayatan Mengenai *Protective Factors* dari Keluarga

Penghayatan	<i>Caring relationship</i>		<i>High expectations</i>		<i>Opportunities for participation and contribution</i>	
Baik	24	80%	25	83.3%	12	40%
Cukup	4	13.3%	5	16.7%	10	33.3%
Kurang	2	6.7%	0	0%	8	26.7%
Total	30	100%	30	100%	30	100%

Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar responden menghayati bahwa mereka memperoleh ketiga *protective factors* dari keluarga mereka.

Tabel 4.

Penghayatan Mengenai *Protective Factors* dari Lingkungan Kerja

Penghayatan	<i>Caring relationship</i>		<i>High expectations</i>		<i>Opportunities for participation and contribution</i>	
Baik	6	20%	10	33.3%	7	23.4%
Cukup	13	43.3%	13	43.3%	19	63.3%
Kurang	11	36.7%	7	23.4%	4	13.3%
Total	30	100%	30	100%	30	100%

Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar responden menghayati bahwa mereka cukup memperoleh ketiga *protective factors* dari lingkungan kerja mereka.

Tabel 5.

Penghayatan Mengenai *Protective Factors* dari Komunitas (Yayasan “X”)

Penghayatan	<i>Caring relationship</i>		<i>High expectations</i>		<i>Opportunities for participation and contribution</i>	
Baik	23	76.6%	27	90%	30	100%

Cukup	5	16.7%	3	10%	0	0%
Kurang	2	6.7%	0	0%	0	0%
Total	30	100%	30	100%	30	100%

Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar responden menghayati bahwa mereka sangat merasakan ketiga *protective factors* dari komunitas mereka, dalam hal ini di Yayasan “X” Bandung.

DISKUSI

Berdasarkan hasil penelitian diperoleh 66.7% orang dengan Lupus (ODAPUS) di Yayasan “X” Bandung memiliki derajat *resiliency* yang cenderung tinggi dan 33.3% responden memiliki derajat *resiliency* tinggi (tabel 1). ODAPUS yang memiliki derajat *resiliency* tinggi akan mampu bertahan dan menyesuaikan diri di tengah situasi yang penuh tekanan.

Terdapat empat aspek yang membentuk *resiliency*, yaitu *social competence*, *problem solving skills*, *autonomy* dan *sense of purpose and bright future* (Benard, 2004). Hasil penelitian menunjukkan bahwa keempat aspek ini cukup sejalan dengan derajat *resiliency* yang mereka miliki (tabel 2). Begitu pula pada ODAPUS dengan *resiliency* yang cukup tinggi, sebagian besar memiliki derajat yang cukup tinggi juga pada setiap aspeknya.

Tingginya derajat *social competence* pada ODAPUS akan membuat mereka mampu memunculkan respon positif dari orang lain dalam berelasi, mengungkapkan apa yang dirasakan tanpa menyakiti perasaan orang lain, kemampuan menangani konflik dengan baik, berempati dan menghibur sesama ODAPUS yang sedang sedih, menolong dan meringankan beban orang lain berdasarkan apa yang mereka butuhkan, dan kemampuan untuk memaafkan diri sendiri. Sedangkan dengan derajat *problem solving skills* yang tinggi, ODAPUS akan mampu membuat suatu perencanaan dalam menyelesaikan masalah (masalah fisik maupun sosial), membuat solusi atau mencari beberapa solusi dalam menyelesaikan masalah, mengenali sumber-sumber dukungan di lingkungan dan memanfaatkannya, serta kemampuan untuk berpikir kritis.

Tingginya derajat *autonomy* pada ODAPUS akan membuat mereka mampu memiliki penilaian diri yang positif, mengingatkan diri sendiri untuk menjalani pola hidup sehat (bertanggung jawab), memiliki penghayatan bahwa dirinya mampu

mengendalikan lingkungan, memiliki *belief* bahwa dirinya memiliki kemampuan untuk mencapai hasil yang diinginkan, untuk memiliki kompetensi, mengambil jarak emosional dari pengaruh buruk lingkungan, mengabaikan pandangan negatif masyarakat atau keluarga terhadap dirinya, merefleksikan (kemampuan untuk menyadari pikiran, perasaan dan kebutuhan diri tanpa menjadi emosional), melakukan *reframing* dalam memandang pengalaman dalam cara yang positif, serta mampu mengubah kemarahan dan kesedihan menjadi gelak tawa. ODAPUS dengan derajat *sense of purpose and bright future* yang tinggi mampu mengarahkan diri pada tujuan atau masa depan meskipun dirinya menderita Lupus, mempertahankan motivasi dalam mencapai tujuan serta keinginan untuk sembuh, memiliki minat khusus sebagai sarana untuk mengembangkan diri, memiliki rasa optimis dan harapan akan masa depan yang lebih baik, serta memiliki keyakinan dan landasan spiritual sebagai pegangan untuk mencapai tujuan hidup lebih baik.

Derajat *resiliency* pada ODAPUS yang secara umum cenderung tinggi dan tinggi tidak terlepas dari *protective factors* yang diperoleh dari keluarga, lingkungan kerja, dan komunitas, dalam bentuk *caring relationships; high expectations* dan *opportunities for participation and contribution*. Secara umum, responden menghayati bahwa ketiga lingkungan tersebut cukup memberikan ketiga bentuk *protective factors* tersebut (tabel 3, tabel 4, tabel 5). Faktor-faktor ini secara langsung mempengaruhi pemenuhan kebutuhan dasar yang ada dalam diri ODAPUS, yaitu *need of safety, belonging, respect, autonomy* atau *power, challenge* atau *mastery* dan *need meaning*. Pemenuhan berbagai kebutuhan dasar yang dimiliki ODAPUS secara alami akan mempengaruhi pengembangan *resiliency* ODAPUS.

Sebagian besar responden (80%) merasakan adanya hubungan yang sangat dekat antara anggota keluarga, kasih sayang dan perhatian dari orang tua dan anggota keluarga lain, dukungan moral, rasa empati dan penerimaan ODAPUS apa adanya (*caring relationships*) (tabel 3). Hal ini memenuhi kebutuhan dasar ODAPUS yang berupaya untuk mencari dan berhubungan dengan orang lain (*need of belonging*) sehingga ODAPUS merasa nyaman dan aman saat berada di lingkungan (*need of safety*). Perasaan aman membuat ODAPUS mampu mendatangkan respon yang positif dari lingkungan bagi dirinya, menjalin dan mempertahankan hubungan yang hangat dengan orang lain, berkomunikasi secara efektif, mampu untuk menunjukkan empati kepada orang lain, dan mampu ceria kembali setelah mengetahui dirinya positif lupus (*social competence*).

Sebagian besar responden (83.3%) menghayati bahwa keluarga sangat memberikan harapan yang jelas dan positif kepada ODAPUS (*high expectations*) (tabel

3). Hal ini memenuhi kebutuhan dasar ODAPUS tersebut, merasa dirinya berarti (*need of meaning*) dan mampu sehingga ODAPUS termotivasi untuk memenuhi harapan tersebut dan memberikan tantangan kepada ODAPUS untuk menjadi apa yang mereka inginkan, seperti sembuh dari rasa sakit atau mencapai cita-cita (*sense of purpose and bright future*). Harapan yang diberikan oleh keluarga juga akan mampu mendorong ODAPUS untuk menemukan kekuatan yang ada dalam dirinya untuk dapat bertahan hidup sehingga menumbuhkan kepercayaan diri terhadap kemampuan yang dimilikinya (*autonomy*).

Empat puluh persen responden menghayati bahwa orang tua atau anggota keluarga sangat memberikan kesempatan kepada mereka untuk mengambil keputusan sendiri, menyelesaikan masalahnya dan bertanggung jawab mengerjakan pekerjaannya (*opportunities for participation and contribution*) akan membantu dan melatih mereka untuk dapat mengambil keputusan (*need of power*) dan mengatasi permasalahannya sendiri, serta melatih ODAPUS membuat rencana terhadap apa yang akan dilakukan saat menghadapi masalah suatu saat nanti (*problem solving skills*). Terutama setelah mengetahui dirinya menderita lupus, mereka membutuhkan kesabaran, ketabahan, dan ikhtiar yang tak kenal putus asa.

Lingkungan kerja juga memegang peranan dalam mengembangkan *resiliency* pada diri seseorang. Meskipun sebagian ODAPUS ada yang sudah tidak bekerja lagi, namun pengalaman ODAPUS saat masih bekerja mempengaruhi *resiliency* mereka. Sebagian besar responden (43.3%) cukup menghayati *caring relationship* berupa suasana kerja yang memberikan rasa aman, meningkatkan kemampuan, merasakan apa yang mereka pelajari dapat berhasil, mengembangkan kemandirian dan memotivasi karyawannya (tabel 4). Hubungan yang hangat antara ODAPUS dengan atasan maupun teman sekerja tidak hanya memenuhi kebutuhan afiliasi saja, akan tetapi dapat juga memberikan dukungan dan rasa aman (*need of safety*) ketika ODAPUS mengalami kesulitan dalam mengerjakan tugas dan menerima mereka saat mereka melakukan kegagalan. Pimpinan juga menjadi model yang positif bagi ODAPUS ketika masih bekerja (*social competence*).

Sebagian besar responden (43.3%) cukup menghayati *high expectations* yang diberikan oleh lingkungan kerja dalam memberikan kesempatan lebih banyak untuk belajar serta melatih untuk dapat berpikir kritis dan kreatif ketika menghadapi masalah (tabel 4). Harapan yang diberikan melalui diikutsertakannya ODAPUS dalam rapat-rapat besar atau kecil, program atau kebijakan-kebijakan juga dapat membantu ODAPUS untuk menemukan dan melihat kelebihan atau kemampuan yang dimiliki (*need of mastery*)

sehingga mereka menjadi lebih percaya diri terhadap kemampuannya (*autonomy*) serta mampu untuk berpikir kritis dan membuat solusi saat menghadapi suatu permasalahan (*problem solving*).

Lingkungan kerja juga dirasakan cukup memberikan kesempatan kepada ODAPUS untuk mengungkapkan pendapat, membuat pilihan, ikut terlibat dalam menyelesaikan masalah, mengekspresikan diri di berbagai acara dan bekerjasama (*opportunities for participation and contribution in office*) (tabel 4). Hal ini akan mendorong ODAPUS dapat membangun karakter yang kuat dan sukses dalam bekerja sehingga ODAPUS merasa dirinya mampu (*need of mastery*). Kesempatan yang diberikan akan melatih kemampuan *problem solving* dan pengambilan keputusan.

Selain keluarga dan lingkungan kerja, komunitas juga memegang peranan dalam mengembangkan *resiliency* pada diri ODAPUS. Sebagian besar ODAPUS (76.6%) yang menjadi bagian dalam Yayasan “X” sangat menghayati adanya *caring relationship* (tabel 5) dengan seringnya berbagi pengalaman dan perasaan dengan ODAPUS lain sehingga mereka mempunyai rasa memiliki (*need of belonging*) dan rasa aman (*need of safety*) menjadi bagian dalam komunitas tersebut, serta memiliki empati terhadap ODAPUS lain (*social competence*).

Yayasan “X” dirasakan sangat dapat memberikan harapan positif kepada para ODAPUS (*high expectations*) (tabel 5) membuat ODAPUS merasa berarti (*need of meaning*) dan mampu sehingga menumbuhkan rasa percaya diri untuk melakukan kegiatan yang berguna dan mampu menjalani kehidupan di masyarakat maupun di Yayasan “X” (*autonomy*). ODAPUS menjadi termotivasi untuk memenuhi harapan tersebut dan memberikan tantangan kepada ODAPUS untuk menjadi apa yang mereka inginkan, seperti sembuh dari rasa sakit atau mencapai cita-cita (*sense of purpose*).

Yayasan “X” yang memberikan kesempatan kepada para ODAPUS untuk melakukan aktivitas yang menyenangkan, kerja sambilan dan berpartisipasi dalam penyuluhan dan pelatihan tentang lupus (*opportunities for participation and contribution in the community*) dirasakan sangat dapat menumbuhkan rasa dihargai serta membangun kompetensi dan kemampuan yang dimiliki (tabel 5). Penghayatan tersebut membuat ODAPUS memiliki *belief* bahwa dirinya mampu (*need of autonomy*) untuk mencapai hasil yang diinginkan, mampu mengingatkan diri sendiri untuk menjalani terapi dengan baik di rumah sakit atau yayasan tertentu dan menjalani pola hidup sehat, serta mampu melakukan *reframing* dalam memandang pengalaman dalam cara yang positif (*autonomy*)

KESIMPULAN

Sebagian besar ODAPUS di Yayasan “X” Bandung memiliki derajat *resiliency* yang cenderung tinggi dan sisanya responden memiliki derajat *resiliency* tinggi. Keempat aspek yang membentuk *resiliency* cukup sejalan dengan derajat *resiliency* yang mereka miliki. Dimana ODAPUS dengan *resiliency* yang cukup tinggi, sebagian besar memiliki derajat yang cukup tinggi juga pada setiap aspeknya. Begitu pula dengan ODAPUS yang memiliki derajat *resiliency* yang tinggi, sebagian besar memiliki derajat yang tinggi juga pada setiap aspeknya.

Protective factors yang memiliki kecenderungan sangat besar keterkaitannya dengan derajat *resiliency* responden yaitu *caring relationship* dari keluarga, *high expectations* dari keluarga, *opportunities for participation and contribution* dari keluarga, *caring relationship* dari yayasan “X”, *high expectations* dari yayasan “X”, *opportunities for participation and contribution* dari yayasan “X”. *Protective factors* yang memiliki kecenderungan cukup terkait dengan derajat *resiliency* yaitu *caring relationship* dari lingkungan kerja, *high expectations* dari lingkungan kerja, *opportunities for participation and contribution* dari lingkungan kerja.

SARAN

Disarankan untuk melakukan penelitian lebih lanjut mengenai hubungan antara kategori *protective factors* dengan aspek-aspek dalam *resilience* dan menggunakan norma kelompok pada perhitungan dari hasil alat ukur.

DAFTAR PUSTAKA

- Benard, B. (2004). *Resilience : What We Have Learnerd*. San Fransisco: WestEd.
- Gulo, W. (2002). *Metodologi Penelitian*. Jakarta: Grasindo.
- Hahn, B.H. (2001). *Systemic Lupus Erythematosus*. In : Braunwald, E., Fauci, A.S., Asper, D.L., Hauser, S.L., Longo, D.L., Jameson, J.L. *Harrison's Principles of Internal Medicine 15th Ed.*(2001).p1922-28. New York : Mc Graw-Hill.

Komalig, F.M., Hananto, M., Sukana. B. *Faktor Lingkungan yang Dapat Meningkatkan Risiko Penyakit Lupus Eritematosus Sistemik*. Jurnal Psikologi Kesehatan Vol 7 no.2. (Agustus, 2008). P747-57.

Murni, S. (2003). *Hidup dengan LUPUS*. Jakarta: Spiritia.

Nazir, M., Ph.D. (2003). *Metode Penelitian*. Jakarta : Ghalia Indo.

Philips R. *Coping With Lupus*.(1991).New York: Avery Publishing Group.

Rachman, R.N. *Studi Deskriptif Mengenai derajat Resilience pada Orang dengan Lupus (People With Lupus) di Yayasan Syamsi Dhuha Bandung*.(2010).Bandung : Universitas Kristen Maranatha.

Savitri, T. (2005). *Aku dan Lupus*. Jakarta : Puspa Swara.

_____. Yayasan Lupus Indonesia. (2002). *Pengenalan Terhadap Lupus*. Jakarta.

