

## **BAB I**

### **PENDAHULUAN**

#### **1.1 Latar Belakang Masalah**

Lupus merupakan penyakit peradangan atau inflamasi multisistem akibat perubahan sistem imun pada tubuh manusia. Penyakit yang menyerang sistem kekebalan tubuh manusia ini menganggap jaringan dalam tubuh sebagai benda asing. Pada tubuh manusia, sistem kekebalan tubuh akan melindungi tubuh kita dari serangan berbagai macam penyakit dengan cara membentuk antibodi. Namun, pada tubuh penderita Lupus akan membentuk antibodi secara berlebihan dan justru menyerang sel-sel tubuh yang sehat sehingga mengakibatkan autoimunitas ([www.herbal.tanijogonegoro.com](http://www.herbal.tanijogonegoro.com)). Autoimunitas merupakan kekebalan tubuh secara berlebihan yang mengalami gangguan pengaturan sistemnya, sehingga tubuh keliru dalam mengenali dirinya dan ketika menerima rangsangan secara berlebih dari sesuatu yang masuk akan menganggapnya sebagai benda asing yang berbahaya bagi tubuh kemudian membentuk semacam protein yang justru melawan sel-sel tubuh itu sendiri.

Reaksi yang ditimbulkan dapat mengenai tubuh bagian luar seperti jaringan kulit, persendian, termasuk juga tulang, serta berbagai organ tubuh dan sistem tubuh bagian dalam seperti sistem saraf, sistem kardiovaskuler, sistem pencernaan, paru-paru, lapisan dalam paru-paru, ginjal, hati, otak, mata, sel-sel

darah maupun pembuluh darah. Jadi, bisa dikatakan bahwa lupus adalah penyakit alergi pada diri sendiri. (Dewi, tahun 2013). Lupus itu sendiri merupakan penyakit yang kompleks dan sampai saat ini belum diketahui penyebab pasti mengapa seseorang bisa menderita Lupus. Namun demikian kombinasi dari berbagai faktor antara lain lingkungan, hormonal, kelainan pada sistem imun, dan faktor genetik diduga menjadi penyebab terjadinya Lupus.

Faktor genetik juga berperan penting sebagai faktor penyebab lupus. Meskipun demikian tidak semua orang yang punya kecenderungan (predisposisi) genetik akan menderita Lupus. Hanya sekitar 10% odapus (istilah dari orang dengan Lupus) mempunyai orang tua atau saudara kembar yang juga menderita Lupus. Selain itu, faktor lainnya yang dapat mencetuskan atau memperberat gejala-gejala Lupus diantaranya seperti paparan sinar matahari, kerja berat dan kurang istirahat, mengalami stress, menderita infeksi, menghentikan obat-obat Lupus, dan penggunaan obat-obat tertentu. ([www.reumatologi.or.id](http://www.reumatologi.or.id)). Penyakit *autoimun* kronis ini membutuhkan waktu diagnosa yang cukup lama untuk bisa memastikan bahwa penderita memang benar terkena penyakit Lupus. Penyebabnya karena penyakit ini muncul dalam gejala yang berbeda-beda menyerupai gejala penyakit lainnya. Seringkali muncul diagnosa awal bahwa penderita diduga terkena penyakit lain dan bukan penyakit Lupus. Itulah sebabnya penyakit Lupus disebut dengan penyakit "*seribu wajah*". Gejala umum yang biasa dialami penderita Lupus diantaranya ; rasa nyeri yang hebat pada persendian dan tulang bahkan sampai keadaan sulit untuk digerakkan, rambut yang rontok secara tidak wajar dan hampir menyebabkan kebutakan, anemia, demam

berkepanjangan bukan karena infeksi, mudah merasa lelah, dan mengalami kejang-kejang ringan dalam kondisi tertentu. ([www.antaranews.com](http://www.antaranews.com))

Beberapa jenis penyakit Lupus berdasarkan gejala yang timbul dan bagian tubuh mana yang diserang, yaitu *Discoïd Lupus* (menyerang kulit) dan *Systemic Lupus Erythematosus* atau *SLE* (menyerang sistem dalam tubuh). Penderita dengan *Discoïd Lupus* mengalami gejala-gejala fisik yang terbatas pada kulit saja. Hal ini ditandai dengan ruam merah yang muncul pada wajah, leher, kulit kepala, bagian lengan, dan daerah sekitar kaki. Ruam-ruam merah tersebut sangat peka terhadap sinar matahari sehingga apabila terpapar bisa sampai terbakar hingga menyebabkan kulit penderita gosong. Jenis lupus ini tidak menyerang sampai ke organ internal. Sedangkan, jenis *SLE* lebih parah dari *Discoïd Lupus* karena dapat memengaruhi organ tubuh atau sistem organ. Beberapa orang mungkin hanya memperlihatkan peradangan atau masalah lain di area kulit dan sendi saja, sementara penderita *SLE* lainnya akan tampak pada tulang, paru-paru, ginjal, darah, jantung, dan / atau organ lainnya yang terkena. Jenis Lupus ini juga sering ditandai dengan fase suar, yaitu ketika penyakit ini kambuh, dan fase remisi ketika penyakit ini tidak aktif. ([www.hidupsehat.web.id](http://www.hidupsehat.web.id))

Sampai saat ini, belum ditemukan obat yang bisa menyembuhkan penyakit Lupus. Para penderita kebanyakan menggunakan obat-obatan yang hanya bisa meredakan gejala-gejala yang timbul saja dan obat untuk mengatasi rasa sakit pada bagian-bagian tubuh yang diserang oleh Lupus saja. Yayasan Lupus Indonesia (2013) mengungkapkan bahwa jumlah penderita penyakit Lupus di

Indonesia telah meningkat dari 12.700 jiwa pada 2012 menjadi 13.300 jiwa per April 2013. Di Jawa Barat, sampai tahun 2014 ini diperkirakan telah mencapai angka 4.500 orang penderita Lupus. Di Kota Bandung sendiri, penderita Lupus yang telah memeriksakan diri ke Rumah Sakit 'X' sampai tahun 2014 diperkirakan mencapai sekitar 1.200 orang dan jumlah tersebut meningkat dari tahun 2013.

Jumlah penderita Lupus yang ada di Rumah Sakit 'X' Kota Bandung saat ini merupakan jumlah yang paling representatif untuk pasien Lupus se-Jawa Barat karena banyak pasien dari luar Kota Bandung juga yang dirujuk untuk memeriksakan dirinya ke Rumah Sakit 'X' tersebut hingga tahun 2014 ini. Sekitar 90% dari penderita Lupus di Rumah Sakit 'X' Kota Bandung adalah wanita usia produktif yang berusia 18-45 tahun dan sisanya sebanyak 10% adalah kaum laki-laki serta anak-anak ([www.republika.co.id](http://www.republika.co.id)). Menurut sejumlah dokter dan pemerhati Lupus di Rumah Sakit 'X' Kota Bandung, salah satu hal yang menyebabkan penderita Lupus sebagian besar menyerang wanita yang berusia dewasa awal adalah karena adanya keterkaitan Lupus sendiri dengan kromosom X dan hormon estrogen yang sedang produktif dan aktif di tahapan usia tersebut. Namun hal tersebut masih belum dapat dipastikan kejelasan datanya oleh para ahli dan pemerhati Lupus tersebut. ([www.penderita-lupus-kebanyakan-wanita.com](http://www.penderita-lupus-kebanyakan-wanita.com))

Di samping itu, seperti apa yang diungkapkan oleh Havighurst (dalam Lemme 1995) bahwa setiap individu dewasa awal dalam kehidupannya dituntut untuk tidak bergantung lagi secara finansial, sosiologis, maupun psikologis pada

orangtuanya, bisa mengembangkan diri, beradaptasi dengan lingkungan sosial, serta menjalankan tugas-tugas perkembangannya dengan baik dan penuh tanggung jawab. Tugas-tugas perkembangan yang harus dijalani individu dewasa awal tersebut diantaranya seperti mulai bekerja, memilih dan menentukan pasangan hidup, belajar menyesuaikan diri dan hidup dengan pasangan, mulai membentuk keluarga, mengasuh anak, mengelola rumah tangga, meniti karir atau melanjutkan pendidikan, menerima dan menjalankan tanggung jawab sebagai warga negara dengan cara yang layak, mencari dan menemukan kelompok sosial yang sesuai dengan nilai-nilai yang dianutnya.

Begitu pula dengan para odapus wanita usia dewasa awal yang memeriksakan diri secara rutin ke Rumah Sakit 'X' di Kota Bandung, di mana dalam tahapan usia mereka saat ini diharapkan dapat lebih produktif, berkembang, beradaptasi dengan lingkungan sosial, dan mampu menjalankan dengan baik tugas-tugas perkembangan mereka itu. Namun, dalam menjalankan tuntutan dari tugas-tugas perkembangannya tersebut, para odapus wanita usia dewasa awal dihadapkan pada kondisi khusus terkait gejala fisik dari Lupus yang tidak menentu kapan gejala-gejala itu aktif / kambuh dan kapan berada dalam fase remisi. Kondisi tersebut dapat memengaruhi bagaimana psikis para odapus dan bagaimana proses yang mereka lalui selama menjalankan aktivitas sehari-hari terkait tugas perkembangan mereka tersebut.

Para odapus wanita usia dewasa awal mengalami perubahan kondisi psikis setelah mengetahui diagnosa mereka benar terkena Lupus seperti reaksi penolakan, rasa kecewa, stress, malu, sedih, bahkan bisa sampai menarik diri dari

lingkungan sosial terhadap diri yang bisa disebabkan oleh perubahan fisik akibat gejala-gejala dari Lupus itu sendiri, seperti kemunculan ruam-ruam merah pada wajah dan bagian tubuh lainnya yang tidak menentu. Pengobatan Lupus juga dapat mengubah penampilan para odapus. Pada kasus penggunaan obat kortikosteroid dapat menyebabkan penambahan berat badan, kerontokan rambut hingga menyebabkan kebotakan atau pembengkakan kaki. Akibat perubahan-perubahan ini, dapat memancing perasaan marah dan kecewa pada keadaan diri sendiri. ([www.yayasanlupusindonesia.org](http://www.yayasanlupusindonesia.org))

Kondisi fisik para odapus yang mudah merasa lelah serta fungsi tubuh mereka yang menurun akibat Lupus juga turut menimbulkan perasaan terisolasi dan serba salah dalam melakukan aktivitas sehari-hari yang terkait dengan tugas perkembangan mereka tersebut, bahkan bisa sampai membuat para odapus putus asa dengan hidup yang mereka jalani. Perubahan-perubahan terkait kondisi fisik yang para odapus wanita alami tersebut dapat memengaruhi bagaimana pikiran, perasaan, serta sikap mereka dalam menerima keadaan diri sendiri serta kualitas hidup secara keseluruhan yang mereka jalani. ([www.penyakit-lupus-gejala-dan-dampaknya.com](http://www.penyakit-lupus-gejala-dan-dampaknya.com))

Dian Syarief, selaku pengurus dan salah satu odapus yang aktif berkegiatan di Komunitas Penyandang Lupus Kota Bandung (Syamsi Dhuha Foundation), kondisi menyandang Lupus bukanlah akhir dari segalanya, karena sebagai penyandang Lupus setiap individu masih bisa menjadikan hidup justru lebih berkualitas dan bermakna. Dengan begitu, para odapus wanita

membutuhkan cara pandang dan paradigma yang positif mengenai kondisi yang dihadapi sehingga mereka dapat menerima secara utuh seluruh aspek dalam diri termasuk menerima dan menjalankan dengan ikhlas kehidupan mereka “bersama” Lupus. Apabila para odapus wanita memiliki cara pandang dan paradigma yang positif terhadap seluruh keadaan yang mereka jalani, maka mereka akan mampu menghayati dan mengevaluasi bahwa hidup yang mereka jalani selama ini lebih berkualitas dan bermakna (Syarief dalam “Tanya Jawab Seputar Reumatik dan Lupus”, tahun 2013).

Cara pandang, penghayatan, serta hasil evaluasi yang positif tersebut, dapat mengarahkan para odapus untuk bisa menjalankan hidup dengan lebih baik walaupun mengidap Lupus sepanjang waktu. Hasil evaluasi mengenai diri para odapus wanita yang positif serta pengalaman hidup yang telah mereka alami secara keseluruhan tersebut akan membentuk kesejahteraan psikologis para odapus wanita dewasa awal atau yang disebut dengan *psychological well-being*. *Psychological well-being* menurut Ryff (1989, 1995, dalam Vázquez, dkk., 2009; Ryff & Keyes, 1995; Ryan & Deci, 2001) merupakan hasil evaluasi seseorang mengenai dirinya sendiri, pengalaman positif maupun negatif yang dihayati selama hidupnya, dan juga kualitas mengenai hidupnya secara keseluruhan.

Ryff (1989) mengungkapkan *psychological well-being* individu ditandai dengan karakteristik : individu tersebut dapat menghargai dan menerima segala aspek dalam dirinya secara positif termasuk kesadaran terhadap kelebihan dan keterbatasan diri pribadinya, serta peristiwa di masa lalu maupun sekarang (*self-*

*acceptance*), mampu membangun dan menjaga hubungan baik serta hangat dengan orang lain (*positive relation with others*), mampu juga mengambil keputusan sendiri dan tidak tergantung pada harapan ataupun penilaian orang lain terhadap apa yang diputuskan atau dilakukannya, mampu mengatasi tekanan sosial ketika berpikir dan bertindak, dan mampu mengevaluasi diri dengan standar pribadi (*autonomy*), mampu mengontrol dan menciptakan lingkungan serta aktivitas eksternal di luar dirinya sesuai dengan nilai dan kehidupannya (*environmental mastery*), mampu menyadari potensi dan talenta yang dimilikinya serta mengembangkan diri dengan mengikuti berbagai kegiatan eksternal yang produktif (*personal growth*), dan memiliki tujuan hidup yang menyatukan usaha dan tantangan yang mereka hadapi (*purpose in life*). Selain itu, terdapat juga faktor-faktor yang memengaruhi *psychological well-being* pada diri seseorang, yaitu faktor latar belakang budaya, status sosial dan ekonomi, serta dukungan sosial.

Peneliti memaparkan hasil survey awal melalui wawancara mengenai gambaran keenam dimensi *psychological well-being* kepada 10 orang responden odapus wanita usia dewasa awal yang memeriksakan diri secara rutin di Rumah Sakit 'X' di Kota Bandung. Dari 10 responden, 8 diantaranya mengidap Lupus tipe *SLE* dan 2 responden lainnya mengidap *Discoid Lupus*. Dalam dimensi *self-acceptance*, 8 orang (80%) menghayati dapat menghargai dan menerima kelebihan yang dimiliki maupun keterbatasan diri termasuk kondisi diri mereka saat ini yang mengidap Lupus. Mereka juga bersyukur bahwa mereka masih lebih

beruntung dari orang lain yang mengidap penyakit lebih parah dari mereka dan mengalami kondisi yang lebih buruk dari mereka.

Dua orang (20%) lainnya menghayati bahwa saat ini mereka lebih pasrah menjalani hidup dengan kondisi mengidap Lupus dan menerima apapun kekurangan dan kelebihan yang mereka miliki walau terkadang masih merasa sedikit kecewa dan menyesali masa lalu mengapa sampai mereka bisa terkena Lupus. Mereka juga merasa sedih karena perubahan fisik yang terjadi dalam diri mereka terutama ruam-ruam pada wajah terkadang membuat mereka takut dipandang negatif apabila dilihat orang lain.

Pada dimensi *positive relation with others*, 8 orang (80%) merasa masih dapat membangun relasi yang positif dengan orang di sekitar mereka baik di lingkungan sekitar rumah maupun di lingkungan sosial mereka tanpa perlu merasa takut orang-orang menilai negatif tentang kondisi fisik mereka yang berubah karena Lupus. Mereka juga merasa lebih diterima dan diberi dukungan oleh lingkungan sekitar mereka sehingga membuat mereka lebih percaya diri untuk menjalin relasi, berbaur dengan lingkungan, serta dapat menunjukkan rasa peduli dan simpati pada orang lain. Lalu, 2 orang (20%) lagi merasa kurang percaya diri dan malu untuk menjalin relasi dengan orang-orang di sekitar mereka dan cenderung pasif saat berada di lingkungan luar rumah yang mereka datangi karena sering munculnya ruam-ruam merah pada fisik luar terutama pada kulit wajah mereka. Mereka juga lebih fokus untuk mengurus diri mereka sendiri.

Terkait dimensi *autonomy*, 7 orang (70%) merasa bahwa mereka lebih mengandalkan pemikiran dan pertimbangan sendiri dalam mengambil keputusan

apapun dan menentukan apa yang ingin dilakukan dalam hidup mereka di samping tetap menanyakan pendapat orang-orang terdekat yang mereka percaya seperti orang tua, saudara kandung, atau pasangan. Mereka merasa bahwa dengan usia mereka yang kini sudah dewasa, sudah selayaknya mereka memutuskan segala sesuatunya berdasarkan keyakinan dan keputusan sendiri tanpa harus tergantung pada orang lain namun tetap menyesuaikan dengan kemampuan dan kapasitas diri mereka saat ini. Sedangkan, 3 orang (30%) merasa lebih banyak mengikuti pertimbangan, harapan, dan keputusan dari orang-orang terdekat yang mereka percaya seperti pasangan, saudara, dan orang tuanya dalam hal mengambil keputusan ataupun menentukan apa yang perlu mereka lakukan sehari-harinya karena merasa tidak yakin dan serba takut untuk memutuskan segala sesuatunya sendiri.

Dalam dimensi *environmental mastery*, 7 orang (70%) merasa masih dapat melakukan pekerjaan mereka sehari-hari dengan baik. Mereka lebih fokus pada kemampuan mereka dan tetap menyesuaikan kapasitas, keterbatasan, serta kondisi diri mereka saat ini agar mereka tidak merasa kewalahan dalam menjalankan keseharian mereka. Mereka juga tidak terlalu memikirkan apabila ada omongan-omongan negatif dari orang lain tentang diri mereka yang terkena Lupus. Akan tetapi, 3 orang (30%) lainnya merasa cukup kesulitan dalam mengatur aktivitas sehari-hari mereka karena kondisi fisik mereka yang tidak menentu dan cepat merasa lelah sehingga membuat mereka mudah menyerah saat menemukan kesulitan yang kecil sekalipun di tengah mereka melakukan pekerjaan yang

sebenarnya masih dapat mereka lakukan sendiri terutama pekerjaan rutin di rumah.

Pada dimensi *personal growth*, 1 orang (10%) mengatakan bahwa dia seringkali mengikuti pertemuan rutin dan berbagai kegiatan di Komunitas Penyandang Lupus Kota Bandung dengan tujuan agar dapat menambah wawasannya serta mengembangkan keterampilan interpersonalnya. Selain itu, 5 orang (50%) lainnya ada yang tetap berkuliah sambil mengikuti kursus memasak dan membuat kue, ada juga yang memutuskan berhenti bekerja dan kuliah namun mengalihkan ke kegiatan lain yang lebih ringan dan tidak menguras terlalu banyak tenaga mereka tetapi bisa mengembangkan kemampuan dan keterampilan diri mereka seperti mengikuti seminar-seminar tertentu atau mengikuti kegiatan sosial di kelompok masyarakat sekitar rumahnya.

Mereka juga seringkali berkumpul dengan para odapus lainnya untuk melakukan *sharing* agar bisa menambah wawasan mereka mengenai penyakit mereka masing-masing sehingga mereka tahu apa yang harus dilakukan ke depannya agar kondisi mereka bisa lebih baik lagi dengan adanya Lupus dalam tubuh mereka. Sedangkan 4 orang (40%) merasa kemampuan fisik mereka saat ini tidak seoptimal dulu dalam mengerjakan berbagai tugas sehari-hari di dalam rumah apalagi untuk kegiatan-kegiatan lain di luar rumah. Dengan begitu, mereka lebih membatasi diri dalam berkegiatan dan enggan untuk melakukan berbagai kegiatan di luar rumah sekalipun kegiatan yang bisa mengembangkan wawasan, kemampuan, dan keterampilan diri mereka sekalipun karena tidak mau

mengambil resiko untuk dirinya apabila melakukan kegiatan-kegiatan bisa terlalu menghabiskan banyak waktu untuk istirahat dan berobat.

Pada dimensi *purpose in life*, kesepuluh responden (100%) merasa bahwa apa yang mereka alami dalam hidup mereka selama ini, termasuk juga kondisi mereka yang terkena Lupus adalah jalan dari Tuhan yang harus dilalui dengan tabah dan pasti dapat mereka lewati dengan baik. Tujuan yang ingin mereka capai dalam hidup mereka ke depannya yaitu ingin terus hidup sampai tua agar mereka bisa terus merawat anak-anak mereka sampai anak-anak mereka besar dan sukses nanti. Mereka juga ingin terus merawat orang tua mereka, pasangan, serta anggota keluarga lainnya dengan baik. Mereka juga tetap menjalankan usaha-usaha kecil menengah yang mereka lakukan di rumah masing-masing dengan tujuan agar usaha mereka dapat terus berkembang ke depannya sehingga dapat terus menghidupi keluarga mereka melalui usaha mereka tersebut. Ada pula yang ingin kembali bekerja agar kelak mereka bisa sukses dan bisa membahagiakan keluarga mereka.

Berdasarkan pemaparan hasil survey awal di atas, terlihat bahwa para odapus wanita usia dewasa awal di Rumah Sakit 'X' Kota Bandung telah mengalami berbagai kondisi dan tantangan terkait tugas perkembangan yang mereka jalani di samping mereka mengalami gejala-gejala fisik akibat Lupus yang mereka derita. Selain itu, terlihat pula gambaran keenam dimensi *psychological well-being* pada kesepuluh odapus wanita tersebut yang mengacu pada kondisi *psychological well-being* yang mereka hayati. *Psychological well-being* para odapus pun turut memberikan pengaruh pada kualitas hidup yang mereka jalani

sampai saat ini sebagai wanita usia dewasa awal dengan tugas-tugas perkembangan yang harus dipenuhi di samping adanya keterbatasan fisik yang mereka miliki tersebut.

Dapat dikatakan bahwa *psychological well-being* berperan penting pada perkembangan mental para odapus wanita dewasa awal khususnya di Rumah Sakit 'X' di Kota Bandung dalam menjalani hidup mereka dengan kondisi fisik yang berbeda dari wanita dewasa awal lainnya yang tidak mengidap penyakit Lupus. Oleh karena itu, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian mengenai derajat *psychological well-being* pada odapus wanita usia dewasa awal di Rumah Sakit 'X' di Kota Bandung dengan melihat gambaran dari keenam dimensi *psychological well-being* menurut Ryff (1989) dan faktor-faktor yang memengaruhi derajat *psychological well-being* itu sendiri.

## **1.2 Identifikasi Masalah**

Penelitian ini dilakukan untuk mengetahui bagaimana gambaran *psychological well-being* pada odapus wanita usia dewasa awal di Rumah Sakit 'X' Kota Bandung yang dilihat dari keenam dimensi *psychological well-being* dan faktor-faktor yang memengaruhinya menurut Ryff (1989).

## **1.3 Maksud dan Tujuan Penelitian**

### **1.3.1 Maksud Penelitian**

Mengetahui derajat *psychological well-being* pada odapus wanita usia dewasa awal di Rumah Sakit 'X' Kota Bandung.

### **1.3.2 Tujuan Penelitian**

Untuk mengetahui derajat *psychological well-being* yang dimiliki odapus wanita usia dewasa awal di Rumah Sakit 'X' Kota Bandung, melalui gambaran derajat keenam dimensi *psychological well-being* menurut Ryff (1989) yaitu dimensi *self-acceptance, positive relation with others, autonomy, environmental mastery, personal growth, dan purpose in life*.

## **1.4 Kegunaan Penelitian**

### **1.4.1 Kegunaan Teoritis**

1. Memberikan sumbangan informasi bagi pengembangan teori-teori psikologi, khususnya psikologi positif, psikologi perkembangan, dan psikologi kesehatan yang berkaitan dengan *psychological well-being* odapus wanita usia dewasa awal khususnya di Kota Bandung.
2. Memberikan masukan kepada peneliti lain yang memiliki minat melakukan penelitian lanjutan mengenai hubungan antara faktor-faktor yang mempengaruhi dengan *psychological well-being* pada odapus wanita usia dewasa awal di Kota Bandung.

#### **1.4.2 Kegunaan Praktis**

Memberikan informasi mengenai gambaran *psychological well-being* yang dimiliki para odapus wanita dewasa awal kepada pihak Poliklinik Rawat Jalan Bagian Reumatologi di Rumah Sakit 'X' Kota Bandung, agar dapat menjadi acuan bagi pihak Rumah Sakit 'X' Kota Bandung dalam memberikan pelayanan medis dan psikologis yang lebih baik, serta dalam membentuk kegiatan atau program pengembangan diri untuk para odapus yang diharapkan dapat membantu para odapus untuk memiliki penghayatan yang lebih positif terhadap kualitas diri dan hidup mereka secara keseluruhan yang mengacu ke kondisi *psychological well-being* yang lebih tinggi.

#### **1.5 Kerangka Pemikiran**

Havighurst (dalam Lemme 1995) mengungkapkan bahwa individu dewasa awal yang berusia antara 18-45 tahun memiliki tugas-tugas perkembangan yang harus dijalaninya seperti mulai bekerja, memilih dan menentukan pasangan hidup, belajar menyesuaikan diri dan hidup dengan pasangan, mulai membentuk keluarga, mengasuh anak, mengelola rumah tangga, meniti karir atau melanjutkan pendidikan, menerima dan menjalankan tanggung jawab sebagai warga negara dengan cara yang layak, mencari dan menemukan kelompok sosial yang sesuai dengan nilai-nilai yang dianutnya. Dapat dilihat bahwa tugas perkembangan yang dimiliki individu dewasa awal adalah membangun hubungan sosial dengan orang lain dan lingkungan di sekitarnya. Individu usia dewasa awal dituntut untuk tidak bergantung lagi secara finansial, sosiologis, maupun psikologis pada orangtuanya, bisa mengembangkan diri, beradaptasi dengan lingkungan sosial, serta menjalankan tugas-tugas perkembangannya dengan baik dan penuh tanggung jawab.

Begitu pula dengan para odapus wanita usia dewasa awal yang juga dituntut untuk mampu menjalankan tugas-tugas perkembangan mereka sama seperti individu dewasa awal pada umumnya. Para odapus wanita usia dewasa awal mengalami berbagai tantangan serta kondisi yang berbeda dari wanita dewasa awal lainnya dalam proses pelaksanaan tugas-tugas perkembangan mereka tersebut. Kondisi khusus yang dimaksud itu terkait dengan berbagai gejala dari Lupus yang timbul secara tidak menentu yang dapat memengaruhi keseimbangan kondisi psikis mereka.

Kondisi psikis mereka meliputi bagaimana pandangan, perasaan, dan sikap mereka terhadap diri mereka termasuk kondisi mereka yang terkena Lupus saat ini dan juga kualitas hidup mereka yang sudah dijalani selama ini. Dengan demikian, agar para odapus wanita dewasa awal dapat mengatasi perubahan psikis mereka yang dipengaruhi oleh gejala-gejala fisik akibat Lupus tersebut dan tetap dapat menjalankan hidup dengan lebih baik ke depannya, dibutuhkan penghayatan serta penilaian yang positif mengenai keadaan diri mereka secara keseluruhan termasuk kelebihan dan keterbatasan diri yang dimiliki. Selain itu juga dibutuhkan penilaian serta penghayatan yang lebih positif terhadap pengalaman hidup mereka selama ini baik pengalaman positif maupun negatif, yang akhirnya dapat menentukan bagaimana kualitas serta makna hidup yang dihayati oleh para odapus wanita dewasa awal tersebut.

Kemampuan para odapus wanita dewasa awal untuk mengevaluasi seluruh aspek dalam diri dan pengalaman hidup mereka secara keseluruhan tersebut akan membentuk hasil dari evaluasi mengenai diri dan pengalaman hidup mereka secara keseluruhan tersebut yang mengacu pada kesejahteraan psikologis atau yang disebut dengan *psychological well-being*. *Psychological well-being* menurut Ryff (1989) adalah hasil evaluasi individu dalam melihat dan menghayati bagaimana keseluruhan tentang dirinya sendiri serta kualitas hidupnya secara keseluruhan baik mengenai pengalaman positif maupun negatif yang dihayati selama hidupnya.

Para odapus wanita dewasa awal dapat mengevaluasi dan menilai diri serta kualitas hidup mereka secara keseluruhan dilihat dari bagaimana gambaran

keenam dimensi *psychological well-being* itu sendiri, yaitu mulai dari bagaimana mereka dapat menghargai dan menerima diri dengan positif termasuk kesadaran terhadap keterbatasan dan kelebihan diri serta semua pengalaman di masa lalunya (*self-acceptance*), kemampuan mereka dalam membangun dan menjaga hubungan baik dan hangat dengan orang lain (*positive relation with others*), kemampuan menciptakan konteks lingkungan sekitar sehingga bisa memuaskan kebutuhan dan hasrat diri mereka sendiri (*environmental mastery*), kemampuan mereka untuk bisa mengambil keputusan dan kebebasan personal dalam mengambil tindakan yang hendak dilakukan (*autonomy*), kemampuan mereka untuk memiliki dinamika pembelajaran sepanjang hidup dan untuk mengembangkan kemampuan mereka (*personal growth*), serta kemampuan mereka untuk merencanakan dan merealisasikan tujuan hidup ke depan dengan menyatukan usaha dan tantangan yang mereka hadapi (*purpose in life*).

Dimensi yang pertama yaitu penerimaan diri atau *self acceptance*. Para odapus wanita usia dewasa awal yang memiliki derajat dimensi penerimaan diri yang tinggi dapat digambarkan sebagai individu yang memahami keadaan dirinya yang berbeda dengan orang lain secara ikhlas, mampu menerima kelebihan maupun keterbatasan yang dimiliki baik dari segi penampilan fisik yang berubah akibat pengaruh gejala-gejala dari Lupus itu sendiri dan juga keterbatasan fungsi tubuh mereka yang menurun, dapat menerima tanpa ada penyesalan akan segala pengalaman hidup yang telah mereka alami di masa lalu sampai saat ini sehingga menjadi lebih peduli pada kesehatan diri mereka dan juga lebih menyayangi diri mereka sepenuhnya.

Sebaliknya, para odapus wanita yang memiliki penerimaan diri yang rendah pada umumnya memiliki perasaan tidak puas dan benci dengan keadaan diri saat ini, menyangkal dan menolak terhadap kekurangan yang ada pada diri mereka termasuk keadaan diri mereka terkena penyakit Lupus. Mereka pun menunjukkan rasa kecewa dan menganggap bahwa masa lalu yang menjadi penyebab dari semua yang mereka alami, berharap untuk bisa menjadi orang lain, bahkan pada titik ekstrim dapat berujung pada keinginan untuk bunuh diri.

Dimensi yang kedua yaitu hubungan positif dengan orang lain atau *positive relation with others*. Dimensi ini merujuk pada kemampuan para odapus wanita untuk menjalin relasi dengan orang lain yang dilandasi dengan rasa saling percaya dan dapat menjalin hubungan yang hangat dengan orang lain. Para odapus wanita usia dewasa awal yang memiliki hubungan positif dengan orang lain yang tinggi digambarkan bahwa mereka dapat bersikap hangat terhadap orang lain, mampu bergaul dengan penuh percaya diri dalam berbagai kelompok sosial yang dimasukinya, serta mampu menunjukkan empati dan memberikan afeksi pada setiap orang di sekitarnya walaupun kondisi fisik mereka mengalami perubahan akibat gejala yang dimunculkan Lupus dalam diri mereka, namun tidak membatasi diri para odapus tersebut untuk membangun relasi yang baik dengan orang lain dan tidak menarik diri mereka dari lingkungan sekitar.

Namun bagi para odapus wanita yang rendah dalam dimensi *positive relation with others*, pada umumnya merasa tidak percaya diri apabila tampil di hadapan orang lain atau berada di dalam kelompok masyarakat tertentu sehingga cenderung menarik diri atau menjaga jarak dengan orang lain. Mereka juga tidak

mampu bersikap hangat dan berempati pada orang lain karena mereka cenderung tidak peduli dengan keberadaan serta peran penting dari orang-orang di sekitarnya. Selain itu, mereka merasa terisolasi, dan hanya memikirkan diri sendiri bahkan mengasihani diri yang dirasakan penuh dengan penderitaan fisik maupun batin

Dimensi selanjutnya adalah kemandirian atau *autonomy*. Dimensi ini merujuk pada kemampuan para odapus wanita mengarahkan dirinya sendiri dalam menentukan apa yang ingin diputuskan dan dilakukan tanpa harus tergantung kepada orang lain. Para odapus wanita dengan derajat yang tinggi dalam dimensi ini digambarkan sebagai wanita yang memiliki kebebasan dalam menentukan apa yang ingin dilakukan dirinya tanpa mengabaikan norma sosial yang berlaku dan pertimbangan yang diberikan orang-orang terdekat yang mereka percaya, memiliki prinsip yang kuat dan tidak mudah terpengaruh oleh penilaian orang lain mengenai apa yang dianggap benar dan baik bagi para odapus tersebut. Walaupun dalam keseharian yang mereka jalani mengalami kondisi fisik yang tidak menentu kapan Lupus yang mereka derita “aktif” dan kapan berada di fase remisi, namun para odapus wanita yang tinggi pada dimensi ini tahu apa yang baik untuk mereka lakukan dan putuskan sesuai dengan keadaan diri mereka. Bila ada tekanan sosial yang mereka hadapi, namun para odapus tetap mampu menangani tekanan sosial dalam berpikir dan bertindak.

Di samping itu, bagi para odapus wanita dengan derajat dimensi *autonomy* yang rendah pada umumnya digambarkan sebagai wanita yang sangat mementingkan harapan dan evaluasi dari orang lain, bergantung pada bantuan dan

peran orang lain ketika membuat keputusan yang penting karena merasa tidak berdaya dan penuh rasa cemas akan kondisi diri mereka apabila melakukan hal-hal yang tidak berdasarkan pertimbangan serta keputusan orang lain. Mereka juga cenderung mengikuti tekanan sosial dalam berpikir dan bertindak dalam artian menanggapi dan menghayati setiap penilaian dari lingkungan sosial secara negatif bahkan pesimis sehingga dapat menurunkan motivasinya untuk menjadi individu yang produktif dan berkembang.

Dimensi yang keempat adalah *environmental mastery*, dimensi ini merujuk pada kemampuan para odapus wanita untuk mengendalikan lingkungan yang kompleks, kemampuan mengatasi rintangan dan tekanan sosial yang memandang sebelah mata pada keberadaan dan aktualisasi diri para wanita Lupus atau juga penilaian negatif terhadap diri mereka yang secara tidak disadari dapat menekan kemampuannya untuk lebih maju dalam hidup. Mereka mengubahnya secara kreatif melalui aktivitas fisik atau mental yang positif sehingga dirinya dapat menyesuaikan diri dengan tuntutan yang ada di lingkungan dan menggunakan kesempatan-kesempatan yang ada disekitarnya.

Para odapus wanita dengan derajat yang tinggi pada dimensi *environmental mastery* digambarkan sebagai wanita yang tetap beraktivitas secara aktif dalam lingkungan masyarakat tempat mereka tinggal. Mereka juga menampilkan diri sesuai kemampuan yang dimiliki dan kondisi fisik mereka saat ini sehingga tidak merasa terbebani serta kewalahan dengan adanya tuntutan peran terkait tugas perkembangan yang mereka harus jalani ketika mereka mampu menyesuaikan berbagai kegiatan dan tanggung jawab yang mereka lakukan

dengan keadaan diri mereka yang butuh perhatian khusus untuk menjaga kondisi fisik mereka agar tetap stabil. Para odapus yang tinggi dalam dimensi ini juga mampu menghiraukan penilaian orang-orang di sekitar mereka yang negatif atau cenderung meremehkan mereka salah satunya terkait dengan kondisi mereka yang terkena Lupus saat ini. Mereka tetap fokus dan menikmati setiap tanggung jawab dan tugas-tugas perkembangan yang mereka jalani di masa usia mereka saat ini serta lebih fokus memperhatikan kesehatan diri mereka.

Namun bagi para odapus wanita dengan derajat rendah dalam dimensi *environmental mastery*, pada umumnya kurang terampil untuk menyesuaikan diri dengan lingkungan, kurang mampu mengontrol pengaruh eksternal sehingga dapat memengaruhi kepercayaan diri dan produktifitas mereka dalam menjalankan aktivitas sehari-hari. Mereka terlalu tertekan dengan omongan-omongan negatif dari orang-orang di sekitar mereka tentang kondisi mereka yang terkena Lupus seperti isu bahwa penyakit Lupus itu menular dan harus dihindari penderitanya agar tidak menular, pendapat yang meremehkan bahwa penderita Lupus tidak mampu melakukan hal-hal yang produktif lagi, yang mana komentar-komentar orang lain akan hal-hal tersebut sebenarnya belum terbukti kebenaran faktanya. Mereka cenderung lebih menerima dengan pasif dan pesimis akan kondisi mereka yang terbatas dalam beraktivitas dan juga menunjukkan penurunan produktivitas dalam melakukan pekerjaan rutin yang biasa dilakukannya sehari-hari.

Dimensi yang kelima adalah *personal growth*, dimensi ini mengacu pada kemampuan para odapus wanita untuk menumbuhkan dan mengembangkan

potensi pribadi. Para odapus wanita yang tinggi dalam dimensi ini digambarkan sebagai seseorang yang berkeinginan untuk mengembangkan diri, terbuka terhadap pengalaman baru, menyadari potensi yang dimiliki dan dapat mengaktualisasikannya dalam kehidupan karir, meningkatkan keterampilan diri dan *soft skill* dengan mengikuti berbagai kursus, seminar pengembangan diri yang bisa menunjang keterampilan diri mereka dengan kondisi fisik mereka saat ini yang berbeda dari orang lain pada umumnya yang tidak mengidap Lupus, serta selalu berusaha memperbaiki tingkah laku di setiap waktunya. Sedangkan para wanita odapus yang rendah pada dimensi ini, pada umumnya digambarkan sebagai wanita yang mengevaluasi dirinya mengalami *personal stagmentation*, merasa tidak dapat meningkatkan dan mengembangkan aktualisasi diri, merasa jenuh dan tidak tertarik dengan kehidupan, merasa tidak mampu untuk mengembangkan sikap atau tingkah laku yang baru.

Dimensi yang terakhir adalah tujuan hidup atau yang biasa disebut *purpose in life*. Dimensi ini merujuk pada pemaknaan secara keseluruhan akan pengalaman hidup yang telah dialami selama ini, kepemilikan tujuan dan arah dalam hidup yang jelas, dan evaluasi individu terhadap kemampuan untuk mencapai tujuan tersebut. Para odapus wanita yang tinggi dalam dimensi ini digambarkan sebagai wanita yang mampu menganggap seluruh kejadian di masa lalu yang berkaitan dengan keadaan mereka saat ini penuh dengan makna yang positif bagi mereka dan merasa bahwa kondisi mereka yang dijalani saat ini merupakan jalan dari Tuhan yang pasti dapat dilewati dengan baik. Mereka juga dapat menetapkan tujuan hidup yang jelas tanpa merasa terhalangi oleh keadaan

diri mereka yang tidak dapat pulih secara total akibat Lupus yang mereka derita, namun para odapus tetap mempunyai arah untuk membuat hidup mereka menjadi lebih bermanfaat bagi diri mereka, serta memiliki keyakinan akan pencapaian tujuan hidupnya. Selain itu, bagi para odapus wanita yang rendah pada dimensi ini, pada umumnya merasa bahwa dirinya kehilangan arah dan tujuan hidup ketika melihat kondisi diri mereka yang terkena Lupus tersebut tidak dapat disembuhkan sampai kapanpun. Mereka memaknai masa lalu dan masa kini yang dijalani juga dengan negatif dan merasa tidak memiliki keberartian hidup, serta tidak memiliki keyakinan bahwa mereka mampu mencapai kehidupan yang lebih baik dan bermanfaat bagi diri mereka maupun orang-orang di sekeliling mereka.

Dalam dinamika *psychological well-being* pada odapus wanita usia dewasa awal ini, keenam dimensi tersebut menunjukkan gambaran dan derajat masing-masing yang mengarahkan para odapus wanita usia dewasa awal untuk menghayati serta mengevaluasi kualitas dari seluruh aspek diri dan kehidupan mereka secara keseluruhan dari pengalaman di masa lalu hingga saat ini, baik pengalaman yang baik maupun buruk yang mereka alami yang pada akhirnya akan membentuk *psychological well-being* para odapus wanita secara keseluruhan. Dimensi-dimensi dari *psychological well-being* tersebut dipengaruhi oleh berbagai faktor yang diantaranya adalah faktor sosiodemografis yang terdiri dari latar belakang budaya dan status sosial ekonomi, serta dukungan sosial yang mereka miliki.

Faktor latar belakang budaya yang dimiliki oleh para odapus wanita tersebut ikut berperan juga dalam menentukan *psychological well-being* mereka.

Berdasarkan konsep dari Ryff (1989), bahwa latar belakang budaya yang dimaksud terbagi menjadi dua, yaitu budaya yang bersifat individualistik dan kolektivistik. Budaya yang memiliki nilai individualistik merupakan budaya yang lebih mengutamakan kemandirian dan sikap individual dari masing-masing anggota masyarakatnya dalam melakukan berbagai aktivitas sehari-hari termasuk dalam pengambilan keputusan, perencanaan, dan tindakan apa yang ingin dilakukan oleh setiap individu. Sedangkan, budaya yang memiliki nilai kolektivistik adalah budaya yang lebih banyak melibatkan setiap individu dalam konformitas dan kebersamaan dalam hal pengambilan keputusan, perencanaan, maupun dalam melakukan berbagai aktivitas sehari-hari di masyarakat.

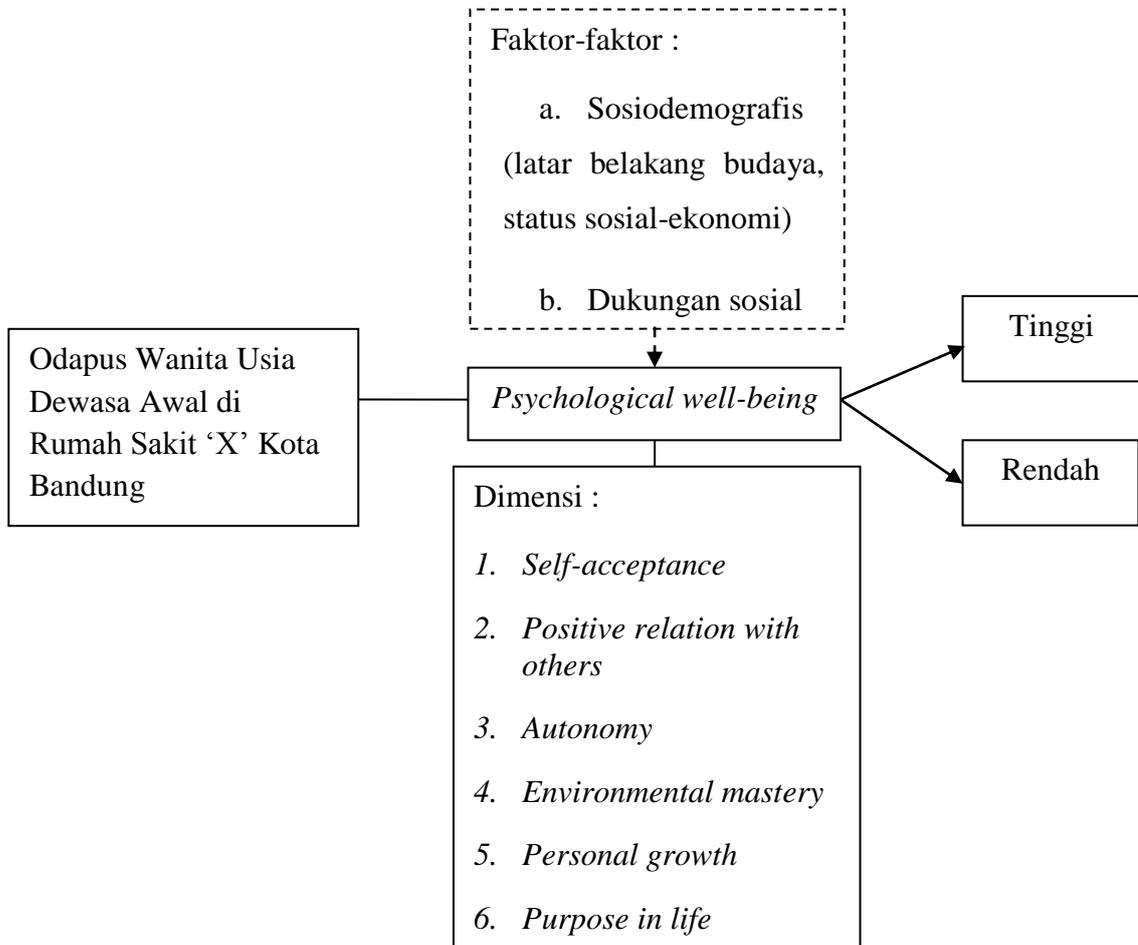
Menurut Ryff (1989), individu yang berada di lingkungan dengan budaya kolektivistik akan cenderung memiliki tingkat kemandirian (*autonomy*) yang lebih rendah karena dalam hal pengambilan keputusan, perencanaan, maupun dalam melakukan berbagai aktivitas sehari-harinya lebih bergantung pada konformitas kelompok dan cenderung mempertimbangkan pandangan serta penilaian pihak mayoritas, sehingga secara tidak langsung membuat para odapus merasa tidak yakin pada kemampuannya dalam mengambil keputusan sendiri atau menentukan apa yang ingin dilakukan dalam hidup mereka. Namun sebaliknya, bagi individu yang berada di lingkungan yang lebih mengedepankan budaya individualistik, maka individu tersebut cenderung memiliki tingkat kemandirian (*autonomy*) yang lebih tinggi. Bagi para odapus wanita dewasa awal di Rumah Sakit 'X' Kota Bandung, diasumsikan karena budaya di Indonesia yang merupakan daerah timur lebih banyak mengedepankan konformitas dalam kelompok dan demokrasi, maka

para odapus cenderung lebih menerapkan budaya dengan nilai kolektivistik dalam kehidupan sehari-hari mereka.

Faktor selanjutnya yaitu faktor status sosial-ekonomi yang turut pula memengaruhi perkembangan *psychological well-being*, yaitu memengaruhi dimensi penerimaan diri (*self-acceptance*), tujuan dalam hidup (*purpose in life*) dan pertumbuhan pribadi (*personal growth*) (Ryff et.al dalam Ryan & Deci, 2001). Status sosial-ekonomi yang dimaksud mengarah pada tingkat pendidikan dan pekerjaan. Bagi para odapus wanita dewasa awal dengan tingkat pendidikan yang tinggi serta memiliki pekerjaan yang layak, maka dapat mendorong mereka untuk mampu memandang dan menerima keadaan diri mereka secara positif (*self-acceptance*), mewujudkan tujuan yang ingin mereka capai dalam hidup (*purpose in life*), dan untuk mengembangkan potensi yang mereka miliki dengan melalui berbagai peluang yang ada dari bidang pendidikan dan pekerjaan yang mereka miliki (*personal growth*). Dengan begitu para odapus wanita yang menghayati status sosial-ekonomi mereka tinggi, maka mereka dapat memiliki penghayatan dan hasil evaluasi mengenai diri dan pengalaman hidup mereka secara keseluruhan dengan lebih positif.

Selain itu, dukungan sosial juga turut memengaruhi pembentukan derajat *psychological well-being* seseorang (Davis dalam Pratiwi, 2000). Para odapus wanita yang mendapatkan dukungan sosial yang memadai seperti dari anggota keluarga, lingkungan pertemanan maupun kerja, dan masyarakat luas di sekitar mereka dalam menjalani aktivitas sehari-hari, maka mereka akan merasa dicintai, dipedulikan, dihargai dan menjadi bagian dalam jaringan sosial (seperti keluarga,

teman dan organisasi tertentu). Para odapus juga merasa bahwa mereka memiliki tempat bersandar dan bergantung ketika membutuhkan pertolongan dalam menghadapi kesulitan sehari-hari yang mereka alami terkait gejala Lupus yang bermunculan yang bisa menghambat para odapus dalam menjalankan tugas-tugas perkembangan mereka sehari-hari, serta dapat juga membantu meningkatkan *self-esteem* para odapus wanita tersebut. Bagi para odapus wanita usia dewasa awal yang menghayati bahwa mereka telah memperoleh dukungan sosial yang tinggi dari lingkungan sosial mereka, cenderung memiliki *self-acceptance*, *positive relations with others*, *purpose in life* dan *personal growth* yang lebih tinggi.



Bagan 1.1 Kerangka Pemikiran

## 1.6 Asumsi Penelitian

1. Penyakit Lupus dengan berbagai gejalanya dapat memengaruhi kondisi psikis dan juga aktivitas sehari-hari para odapus wanita dewasa awal di Rumah Sakit 'X' Kota Bandung dalam menjalani tuntutan serta peran mereka terkait dengan tugas-tugas perkembangan yang harus mereka penuhi.
2. Kondisi psikis yang mengarah ke *psychological well-being* para odapus wanita usia dewasa awal di Rumah Sakit 'X' Kota Bandung mengacu pada penghayatan dan hasil evaluasi terhadap diri serta berbagai pengalaman hidup maupun keadaan apapun yang mereka alami.
3. *Psychological well-being* memiliki 6 dimensi yang diantaranya ada dimensi *self-acceptance*, *positive relation with others*, *autonomy*, *environmental mastery*, *purpose in life*, dan *personal growth*.
4. *Psychological well-being* yang dihayati oleh setiap odapus wanita dewasa awal di Rumah Sakit 'X' Kota Bandung menunjukkan derajat yang berbeda-beda.
5. Dimensi-dimensi dari *psychological well-being* para odapus wanita dewasa awal di Rumah Sakit 'X' Kota Bandung dipengaruhi oleh berbagai faktor, yaitu latar belakang budaya, status sosial-ekonomi serta dukungan sosial.