

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Penyakit Lupus adalah suatu jenis penyakit yang mungkin terdengar asing bagi sebagian orang. dr. Rahmat Gunadi, dokter Spesialis Rematologi dari Fakultas Kedokteran Universitas Padjajaran dan Rumah Sakit Hasan Sadikin menjelaskan, bahwa “Penyakit lupus adalah penyakit autoimunitas, dimana sistem imunitas yang ada dalam tubuh menganggap jaringan tubuh lainnya sebagai benda asing. Reaksi sistem imunitas yang abnormal ini dapat menyerang berbagai sistem organ tubuh lain seperti jaringan kulit, otot, tulang, ginjal, sistem saraf, sistem kardiovaskuler, paru-paru, lapisan pada paru-paru, hati, sistem pencernaan, mata, otak, maupun pembuluh darah dan sel-sel darah. Jika seluruh organ dan sistem tubuh lain sudah terserang oleh lupus maka akan menyebabkan kematian”.

Penyakit Lupus yang ditemukan hingga sekarang ini ada tiga jenis yaitu: *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)*, *Cutaneous/ discoid Lupus Erythematosus*, *Drug-Induced Lupus*(Wallace, 2007). Dari semua kasus lupus, *Systemic Lupus Erythematosus* (yang selanjutnya akan disebut SLE) adalah jenis penyakit Lupus yang paling sering ditemui (mencapai sekitar 70 persen dari keseluruhan kasus Lupus). SLE bisa ringan atau berat dan dapat memengaruhi berbagai bagian tubuh. Penyakit ini keganasannya setara dengan penyakit kanker, dan hingga sekarang belum ditemukan obat atau penanganan khusus yang dapat menyembuhkan penyakit lupus. Umumnya penderita Lupus adalah wanita yang tengah berada dalam usia produktif yaitu usia duapuluh sampai tigapuluhan tahun yang dalam tahap perkembangan psikologi dikategorikan dalam tahap perkembangan dewasa awal.

(<http://doktersehat.com/lupus-apa-itu-penyakit-lupus/> diunduh tanggal 26 januari 2015)

Masa dewasa awal adalah periode perkembangan yang bermula pada awal usia duapuluh tahun dan berakhir pada usia tigapuluh tahun. Tugas-tugas perkembangannya antara lain: mampu lepas dari keluarga baik pribadi maupun ekonomi, mencari pasangan, menikah, mempunyai dan membesarkan anak dan memulai karir. Bagi wanita penderita Lupus yang berada dalam tahap perkembangan dewasa awal menghadapi tugas perkembangan ini, tentu tidak mudah karena penyakit Lupus (SLE) akan menimbulkan berbagai dampak dan perubahan, baik itu perubahan fisik maupun psikis. Berikut adalah dampak fisik dan psikologis yang dirasakan wanita penderita lupus (SLE) dalam tahap perkembangan dewasa awal di yayasan "X" berdasarkan survey awal yang dilakukan oleh peneliti.

Dampak fisik yang dirasakan oleh wanita penderita lupus dalam tahap perkembangan dewasa awal berdasarkan survey awal yaitu daya tahan tubuh yang sangat lemah, tidak dapat bebas beraktifitas di luar ruangan karena sinar matahari merangsang lupus (SLE), perubahan penampilan fisik pada wajah yang membengkak dan muncul ruam-ruam kemerahan, kehilangan berat badan atau kenaikan berat badan secara drastis, serta kerontokkan rambut yang tidak wajar. Selain itu lupus juga bisa mengakitnya sakitnya tulang dan sendi secara tiba-tiba, tubuh lemas berhari-hari tanpa alasan yang jelas, dan juga mengalami *Brain Fog*. *Brain Fog* adalah keadaan otak penderita Lupus tak mampu mengingat apa-apa selama beberapa saat. Selain itu, lupus membuat organ-organ dalam tubuh akan kehilangan fungsinya secara perlahan-lahan sehingga dapat berdampak pada kematian yang bisa terjadi kapan saja.

Dampak psikologis dari penyakit SLE ini adalah dijauhi oleh orang-orang yang menganggap bahwa Lupus adalah penyakit menular, penderita lupus kurang percaya diri dengan bentuk tubuh serta wajahnya yang membulat (*moonface*), sulit mencari pekerjaan, perasaan bersalah karena menyembunyikan penyakit Lupus dari perusahaan tempat bekerja, sulit tidur, kurangnya konsentrasi, mengalami *mood swing*, perasaan tidak berdaya, dan terkadang depresi yang diakibatkan oleh obat yang dikonsumsi. Dalam menghadapi kesulitan-kesulitan ini, diperlukan dukungan dari berbagai pihak untuk wanita penderita Lupus dalam tahap perkembangan dewasa awal.

Salah satu pihak yang aktif memberikan dukungan pada penderita Lupus adalah Yayasan “X” kota Bandung adalah salah satu organisasi non-profit yang merupakan *support group* untuk penderita Lupus dan *Low Vision* yaitu penyakit yang membuat penglihatan berkurang fungsinya. Untuk penyakit Lupusnya sendiri di Yayasan “X” ini beranggotakan berbagai kalangan dengan beragam suku dan usia. Terdapat 8 anak penderita Lupus antara usia 1-10 tahun, 36 penderita dengan usia antara 11-18 tahun, 239 penderita dengan usia antara 20-30 tahun, 224 penderita dengan usia antara 36-50 tahun dan 76 penderita yang berusia 50 tahun keatas. Yayasan “X” berdiri pada tahun 2003, yang diprakarsai oleh ibu Dian Syarief. Beliau adalah penderita Lupus dan *Low Vision* yang memiliki niat membantu sesamanya. Yayasan “X” memiliki visi menjadi LSM nirlaba yang profesional dan mandiri secara finansial. Misinya adalah menjadi ladang amal untuk mencapai kebahagiaan dunia-akhirat.

Yayasan “X” memiliki beberapa program yang dimaksudkan untuk membantu anggotanya untuk mengembangkan dan menyalurkan bakat dan minatnya masing-masing. Program rutin yang ada seperti *English Conversation Class* yaitu

kegiatan untuk belajar percakapan bahasa Inggris, *Tafakur and Sharing Session*, senam bugar ceria, *Music Class*. Selain itu ada memiliki program non-rutin seperti: *Personal Development Training* yaitu memberikan pelatihan-pelatihan yang dibutuhkan untuk kehidupan sehari-hari, *Medical Education* adalah ceramah tentang kesehatan untuk SLE, *Hospital/Home Visit* yaitu mengunjungi sesama anggota yang sedang kambuh sakitnya, *Recreation* yaitu wisata bersama untuk membina keakraban antara sesama anggota, *Psychological Education* seperti memberikan ceramah psikologis kepada anggota keluarga/pengasuh para penderita SLE. *Counselling* yang dilakukan oleh psikolog profesional untuk membantu seluruh anggota yang membutuhkan.

Selain itu, ada juga program khusus tahunan yaitu: *World Lupus Day* untuk sosialisasi kepada masyarakat umum mengenai penyakit Lupus, *World Sight Day* untuk sosialisasi kepada masyarakat umum mengenai *Low Vision*, dan *Care for Lupus "X" Award* yang adalah acara yang mengajak para akademisi untuk meneliti lebih lanjut tentang hal yang berhubungan dengan penyakit Lupus. Dalam kegiatannya, yayasan "X" bekerjasama dengan beberapa pihak seperti: badan sosial, organisasi pemerintah, rumah sakit, sekolah, juga dengan beberapa dokter pemerhati Lupus.

Kesulitan dan dampak baik yang sifatnya fisik ataupun psikologis yang telah disebutkan sebelumnya adalah hal-hal yang menekan, berat dan sulit yang tidak bisa lagi diubah (*adversity*). Oleh karena itu, wanita penderita Lupus dalam tahap perkembangan dewasa awal membutuhkan kemampuan untuk bertahan dan beradaptasi dengan keadaan yang dialaminya. Hal ini, dalam teori psikologi disebut *resiliency*. *Resiliency* adalah kemampuan untuk dapat beradaptasi dari tekanan hidup, belajar dan mencari elemen positif untuk membantu kesuksesan proses adaptasi

dengan segala keadaan, dan mengembangkan seluruh kemampuannya walau berada dalam suatu kondisi hidup tertekan baik secara eksternal maupun secara internal. (Handerson & Milstein 2003, dalam Bernard, 2004). Secara umum, *resiliency* memiliki empat aspek yaitu *Social Competence*, *Problem Solving Skills*, *Autonomy*, *Sense of Purpose*. *Social Competence* adalah kemampuan untuk dapat membangun relasi yang positif dengan orang lain, *Problem Solving Skills* adalah kemampuan untuk dapat memecahkan masalah yang dihadapi, *Autonomy* adalah kemampuan untuk dapat mandiri, dan *Sense of Purpose* adalah kemampuan untuk fokus pada masa depan yang positif.

Dalam perkembangannya, *resiliency* membutuhkan lingkungan positif untuk berkembang. Lingkungan ini disebut *Protective Factor*, yaitu lingkungan yang dapat mengayomi, mendukung, memberi semangat, memenuhi kebutuhan psikologis seperti kebutuhan afiliasi, kebutuhan untuk dihargai, kemandirian, dan rasa aman—yang semuanya berkontribusi kepada *personal sense of hope*. Individu yang memiliki *Protective Factors* yang positif akan terlindung dari tekanan hidup yang ada. (Masten & Reed, 2002; Sandler, 2001, dalam Benard, 2004).

Menurut Benard (2004), *Protective Factors* bisa didapatkan dari eksternal (*External protective factors*), komunitas (*community protective factors*) dan dari keluarga (*family protective factors*). Hal ini sesuai dengan hasil wawancara dengan salah satu pengurus di Yayasan “X”, Helin Herlina yang juga penderita Lupus mengatakan bahwa para penderita Lupus membutuhkan lingkungan yang suportif dan positif agar dapat beradaptasi dan bertahan dengan keadaan yang mereka hadapi. Para penderita Lupus ingin diperlakukan secara normal oleh orang-orang sekitar misalnya oleh lingkungan tempat kerja, dan terutama oleh keluarga. Mereka juga

membutuhkan wadah untuk menyalurkan bakat minatnya, serta mengembangkan dirinya agar dapat beradaptasi dengan lingkungannya.

Dari hasil wawancara terhadap 5 orang responden didapati bahwa dengan mengikuti kegiatan di Yayasan “X” kota Bandung, mereka merasakan lebih memiliki banyak sahabat dan teman yang bisa memahami kondisi mereka, bisa menyalurkan bakat dan minat mereka, lebih positif dalam berpikir, lebih kuat menjalani hidup mereka, dan lebih mampu beradaptasi dengan keadaan yang sekarang mereka alami. Menurut seluruh responden, selain Yayasan “X”, salah satu pihak yang paling membuat mereka bertahan dan beradaptasi dengan keadaan yang mereka alami adalah keluarga intinya. (Dalam hal ini adalah orangtua, suami/anak).

Keluarga merupakan lingkungan yang selalu dekat dengan responden. Tentunya, masalah-masalah kesehatan dalam keluarga saling berkaitan dan apabila salah satu anggota keluarga mempunyai masalah kesehatan akan berpengaruh terhadap anggota keluarga yang lain. Selain itu, anggota keluargalah yang mengambil keputusan dalam pemeliharaan kesehatan para anggotanya. (Ruth B Freeman (1981) dalam Setiadi, 2008). Berdasarkan hasil survey awal terhadap 5 orang penderita Lupus (SLE), lebih banyak waktu mereka di habiskan di bersama keluarga dan semuanya menghayati keluargalah yang selalu menjaga mereka dan merawat saat mereka tengah kambuh, dan keluarga juga yang mengetahui pasti bagaimana kondisi yang mereka alami. Mereka semua juga menghayati keluarga pula yang selalu memberikan dukungan serta semangat saat mereka tengah merasa putus asa dengan apa yang mereka alami.

Family protective factors memiliki tiga karakteristik yaitu: *Caring Relationship*, *High Expectation*, dan *Opportunities for participations and contribution*. *Caring Relationship* adalah kasih sayang yang diberikan dari keluarga.

High Expectation adalah harapan-harapan, keyakinan dan kepercayaan dari keluarga, untuk penderita Lupus. *Opportunities for participations and contribution* adalah pemberian kesempatan untuk mengikuti berbagai minat dan kegiatan pada penderita Lupus. Dari hasil wawancara terhadap lima responden tersebut, sebanyak lima orang menghayati mereka mendapatkan dukungan dari keluarga. Dukungan yang dirasakan yaitu keluarganya memberikan empati dan berbelas kasih, bersedia menghabiskan waktu bersama mereka, aktif mendengarkan keluhan mereka, menghormati mereka sebagai individu, hangat, menerima dan mengetahui perasaan mereka, memperlihatkan kesabaran, mendorong mereka untuk juga menyayangi orang lain, mencari tahu tentang perkembangan penyakit mereka. (*caring relationship*), 5 responden merasakan keluarga memberikan semangat dan dukungan, selalu mengajarkan untuk tidak beralasan jika menghadapi kegagalan, dan tidak pernah menyerah dengan penyakit yang sekarang mereka alami, mengajarkan harapan dan optimisme untuk terus bertahan hidup dan berjuang menghadapi penyakit, menerima diri individu apa adanya dengan keterbatasan individu karena penyakit yang mereka alami, meyakinkan mereka bahwa mereka bisa menghadapi keadaan sulit saat lupus kambuh (*high expectation*) dan 5 reponden menghayati keluarga memberikan individu kesempatan untuk merencanakan, membuat keputusan tentang langkah yang akan dilaksanakan individu kedepannya, memberikan kesempatan untuk menyelesaikan sendiri setiap masalah yang mereka alami, memberikan kesempatan untuk individu untuk menjadi bagian dari kegiatan-kegiatan tertentu(*opportunity for contribution and partisipation*). Menurut hasil data survey awal, dengan penerimaan tanpa syarat, harapan dan kesempatan-kesempatan yang diberikan oleh keluarga, tiga dari lima reponden merasa mereka bisa membangun hubungan yang lebih baik bersama orang lain, lebih mampuberadaptasi dengan keadaan yang mereka alami,

lebih menerima kenyataan, lebih semangat dalam menjalani hidup karena mereka tahu keluarga selalu ada dan mendampingi mereka. Dua dari lima responden merasa walaupun keluarga mendampingi mereka, mereka masih sulit untuk membangun hubungan yang baik bersama orang lain, dan tidak memiliki tujuan (*goal*) untuk masa depan.

Berdasarkan data diatas didapati bahwa dalam menghadapi permasalahan ini wanita dewasa awal penderita Lupus di Yayasan “X” kota Bandung diharapkan mampu menyesuaikan diri dalam kondisi yang menekannya atau yang biasa disebut *resiliency*. Dalam perkembangan *resiliency* itu terdapat *Protective Factors*. Oleh karena itu Penulis tertarik untuk meneliti sebesar apa kontribusi *Protective Factors* terhadap *resiliency* pada Wanita Dewasa Awal penderita Lupus di Yayasan “X” kota Bandung.

1.2 Identifikasi Masalah

Dari Penelitian ini ingin diketahui sejauh mana kontribusi aspek *Protective Factor* terhadap *resiliency* pada wanita dewasa awal penderita Lupus di yayasan “X” kota Bandung.

1.3 Maksud dan Tujuan

1.3.1 Maksud Penelitian

Maksud penelitian ini adalah untuk mengetahui mengenai gambaran aspek *Protective Factors* dan *Resiliency* pada wanita dewasa awal penderita Lupus di yayasan “X” kota Bandung.

1.3.2 Tujuan Penelitian

Tujuan penelitian ini adalah untuk mendapatkan gambaran seberapa besar kontribusi aspek *Protective Factors* terhadap *resiliency* berdasarkan aspek-aspek *resiliency* dan *protective factor* pada wanita penderita Lupus dalam tahap perkembangan dewasa awal di yayasan “X” kota Bandung.

1.4 Kegunaan

1.4.1 Kegunaan Teoritis

1. Memberikan informasi pada peneliti lain yang tertarik untuk meneliti tentang kontribusi *Protective Factors* terhadap *resiliency* pada wanita penderita Lupus dalam tahap perkembangan dewasa awal di Yayasan “X” kota Bandung
2. Memberikan informasi mengenai kontribusi *Protective Factors* terhadap *resiliency* pada wanita penderita Lupus dalam tahap perkembangan dewasa awal di Yayasan “X” untuk mengembangkan bidang ilmu Psikologi Klinis, Psikologi Perkembangan dan Psikologi Positif.

1.4.2 Kegunaan Praktis

1. Memberikan informasi mengenai kontribusi *Protective Factors* terhadap *resiliency* pada Yayasan “X” kota Bandung guna mengembangkan programnya untuk para penderita Lupus
2. Memberikan informasi pentingnya *Protective Factors* dan *resiliency* kepada keluarga atau orang terdekat penderita lupus untuk membantu mereka menjalani kehidupan.

1.5 Kerangka Pemikiran

Masa Dewasa Awal ialah periode perkembangan yang bermula pada usia duapuluh tahun dan berakhir pada usia dalam tahap ini terdapat tugas perkembangan antara lain: mampu lepas dari keluarag baik pribadi maupun ekonomi, mencari pasangan, menikah, mempunyai dan membesarkan anak. (Santrock, 2002)

Bagi wanita penderita lupus yang berada dalam tahap perkembangan dewasa awal (selanjutnya disebut responden) tentunya hal ini bukanlah perkara yang mudah karena dalam kenyataannya mereka menderita penyakit Lupus yang belum diketahui secara jelas apa penyebabnya dan belum ada obat yang dapat menyembuhkan penyakit tersebut. Banyak perubahan yang terjadi pada penderita Lupus baik secara fisik yaitu badan yang ruam, merah, kerontokan rambut, *brain fog*, sakit otot, sakit tulang, sakit sendi, dan hilangnya fungsi organ-organ tubuh secara perlahan yang dapat menyebabkan kematian. Selain itu, penderita Lupus juga akan mengalami gangguan psikologis seperti mengalami ketakutan dan kegelisahan, kemarahan, rasa bersalah, stres dan depresi.

Para responden bisa mengalami beberapa hambatan seperti: dijauhi oleh orang-orang yang menganggap bahwa Lupus adalah penyakit menular, penderita lupus kurang percaya diri dengan bentuk tubuh serta wajahnya yang membulat (*moonface*), perasaan bersalah karena menyembunyikan penyakit Lupus dari perusahaan tempat bekerja karena takut dianggap tidak produktif atau bahkan dipecat, sulit tidur, kurangnya konsentrasi. Responden juga bisa mengalami *mood swing*, perasaan tidak berdaya, dan terkadang depresi yang diakibatkan oleh obat yang dikonsumsi. Dalam menghadapi kesulitan yang telah dijabarkan diatas yang berat, sulit dan tidak bisa diubah tersebut (*adversity*), diperlukan kemampuan untuk bertahan dan beradaptasi menghadapi kenyataan tersebut.

Resiliency merupakan kemampuan individu untuk dapat bangkit dari tekanan hidup, belajar dan mencari elemen positif dari untuk membantu kesuksesan proses adaptasi dengan segala keadaan, dan mengembangkan seluruh kemampuannya walau berada dalam suatu kondisi hidup tertekan baik secara eksternal maupun secara internal (Handerson & Milstein 2003, dalam Bernard, 2004). Terdapat empat aspek yang merupakan manifestasi dari *resiliency (Personal Strengths)* yaitu *social competence, problem solving, autonomy, dan sense of purpose*.

Sosial competence adalah kemampuan dan karakteristik responden untuk dapat bersosialisasi dan dekat secara positif dengan orang lain seperti keluarga, teman, sahabat, tetangga. (Benard, 2004). Kemampuan sosial ini memiliki beberapa penilaian yaitu respon positif yang didapat dari keluarga, teman, sahabat, tetangga, kemampuan komunikasi yang baik tanpa menyakiti perasaan dari lawan bicaranya. Selain itu jugamampu merasakan apa yang dirasakan orang lain seperti keluarga, teman, sahabat, tetangga, dan mampu memaafkan kesalahan yang dilakukan oleh keluarga, teman, sahabat, tetangga, kenalan dan berbuat baik pada keluarga, teman, sahabat, tetangga bahkan orang yang tidak dikenal, dan mampu memaafkan kesalahan diri sendiri dan kesalahan orang lain baik keluarga, sahabat, teman.

Problem Solving Skills adalah kemampuan responden untuk mampu menyelesaikan masalahnya secara tuntas dengan keluarga, sahabat, suami, teman, dan lingkungan ketika terjadi konflik. Para responden mampu untuk menganalisa dan merencanakan cara penyelesaian konflik baik konflik pribadi ataupun dalam pekerjaan dan relasi dengan orang lain seperti keluarga, teman, sahabat, tetangga. Responden juga mampu melihat masalah baik masalah pribadi, masalah pekerjaan atau masalah dengan keluarga, teman, sahabat, tetanggadari berbagai sudut pandang, mampu mengerahkan sumber daya yang mendukung untuk menyelesaikan masalah

baik itu masalah pribadi, masalah pekerjaan atau masalah dengan keluarga, teman, sahabat, tetangga, dan mampu kritis untuk menganalisis terhadap permasalahan apapun yang terjadi yang terjadi.

Autonomy adalah kemampuan responden untuk bertindak secara independen dan mengontrol lingkungannya. Dalam hal ini responden mampu memiliki identitas yang positif terhadap dirinya sendiri, menganggap dirinya berharga tanpa adanya kecemasan dan depresi, memiliki tanggung jawab atas apapun yang dilakukan yang berasal dari dalam diri, percaya bahwa dirinya memiliki kemampuan untuk bisa mencapai apa ingin yang dimilikinya seperti cita-citanya, rencana dan tujuan kedepan walaupun dirinya menderita Lupus. Responden juga mampu mengambil jarak secara emosional dari pengaruh buruk lingkungan atau masalah baik lingkungan keluarga atau masyarakat, menyadari pikiran dan perasaannya tanpa menjadi emosional, dan bertahan secara adaptif dengan cara mengubah amarah dan emosi menjadi tawa.

Sense of Purpose adalah kemampuan responden untuk fokus pada masa depan yang positif. Mereka memiliki tujuan tertentu ke depan, memiliki minat untuk hal-hal tertentu seperti seni, musik, puisi, dan bidang-bidang lainnya, memiliki harapan dan perasaan yang optimis, mendapatkan kekuatan dari Tuhan atau ajaran agamanya dan memberi makna pada kejadian-kejadian yang dialaminya. (Benard, 2004)

Resiliency berkembang dipengaruhi oleh adanya *protective factor*. *Protective Factors* adalah lingkungan yang dapat mengayomi, mendukung, memberi semangat, memenuhi kebutuhan psikologis seperti kebutuhan afiliasi, kebutuhan untuk dihargai, kemandirian, dan rasa aman yang semuanya berkontribusi kepada *personal*

sense of hope. Keluarga dianggap sebagai *protective factors* karena keluarga (orangtua, suami/ istri, anak) adalah unit pertama masyarakat, dan masalah kesehatan dalam keluarga saling berkaitan dan berpengaruh terhadap anggota keluarga yang lain. Serta anggota keluargalah yang mengambil keputusan dalam pemeliharaan kesehatan para anggotanya (Ruth B. Freeman 1981 dalam Setiadi, 2008). Menurut hipotesis Benard (2004) *protective factor* memiliki hubungan langsung untuk memenuhi kebutuhan dasar manusia seperti *Safety, Love/ Belonging, Respect, Autonomy/ Power, Challenge/ Mastery, dan Meaning*. Pemenuhan kebutuhan dasar manusia akan meningkatkan *resilience strength* yang dimilikinya, yaitu *social competence, problem solving skills, autonomy, dan sense of purpose and bright future*.

Benard (2004) mengonsepan tiga karaktersitik *Protective Factor* yang tergambar dalam *Caring relationship, High expectation* dan *Opportunities for artisipation and contribution*. *Caring Relationship* merujuk kepada kasih sayang, perhatian, kesediaan untuk mendampingi, membangun kepercayaan dan penyampaian dukungan kasih tanpa syarat. Responden yang menghayati *caring relationship* dari keluarga intinya (orangtua, suami/anak) akan merasakan keluarganya memberikan empati dan berbelas kasih, bersedia menghabiskan waktu bersama mereka, aktif mendengarkan keluhan mereka, menghormati mereka sebagai individu, hangat, menerima dan mengetahui perasaan mereka, memperlihatkan kesabaran, mendorong mereka untuk juga menyayangi orang lain, mencari tahu tentang perkembangan penyakit mereka.

High expectations sebagai keterbukaan, sikap positif, dan berpusat kepada harapan untuk individu. Responden yang menghayati *High expectations* dari keluarga (orangtua, suami/anak) akan merasakan keluarga mengajarkan bahwa

kesalahan dan kesulitan yang mereka alami terutama penyakit yang mereka alami adalah kesempatan untuk berkembang menjadi orang yang lebih baik dikemudian hari, membantu para penderita Lupus untuk mengerti bahwa ada keadaan yang bisa dan tidak bisa dikontrol sebagai contohnya adalah sakit yang sekarang dialami. Keluarga memberikan semangat dan dukungan, selalu mengajarkan untuk tidak beralasan jika menghadapi kegagalan, dan tidak pernah menyerah dengan penyakit yang sekarang mereka alami, mengajarkan harapan dan optimisme untuk terus bertahan hidup dan berjuang menghadapi penyakit, menerima dirinya apa adanya dengan keterbatasan karena penyakit yang mereka alami. Keluarga mengajarkan untuk mengenali apa yang menjadi kekuatan dan kesukaannya, tidak mengambil hati perbuatan mereka jika mereka berbuat kasar atau membentak saat sakitnya sedang kambuh, mengajarkan *self-awareness* atau kesadaran untuk setiap perasaan individu.

Opportunities for participation and contribution menyediakan kesempatan bagi responden untuk berpartisipasi dan berkontribusi dalam minat atau bidang apapun yang mereka inginkan. Hal ini adalah cara paling alami untuk menumbuhkan relasi berdasarkan kepedulian dan ekspektasi yang tinggi. Mereka disediakan kesempatan untuk dapat terlibat, tertantang, dalam aktivitas yang menarik dan pengalaman yang nyata, sehingga, dapat memberikan kekuatan untuk perkembangan kemampuan resiliensi yang dimilikinya.

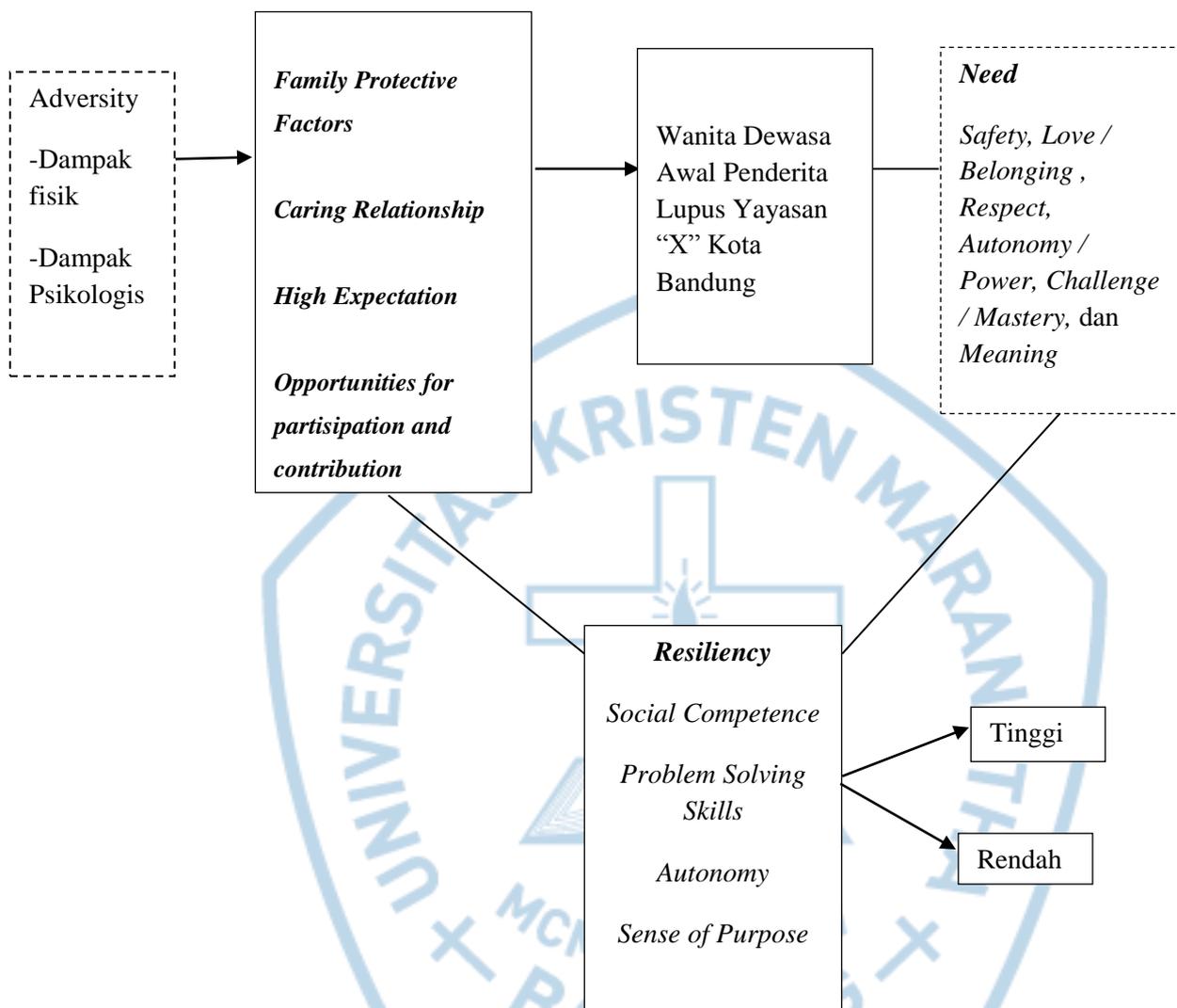
Responden yang menghayati *opportunities for participation and contribution* dari keluarga (orangtua, suami/anak) merasakan bahwa keluarga memberikan individu kesempatan untuk merencanakan, membuat keputusan tentang langkah yang akan dilaksanakan di masa depannya, memberikan kesempatan untuk menyelesaikan sendiri setiap masalah yang dialami, memberikan kesempatan untuk menjadi bagian dari kegiatan-kegiatan tertentu.

Responden yang menghayati *Caring relationship* dari keluarga akan terpenuhi kebutuhan *safety, love* dan *respectnya*, dan selanjutnya akan meningkatkan kemampuan diri dalam membangun relasi secara positif dengan orang lain (*social competence*). Penderita Lupus yang menghayati *high expectation* dari keluarga akan memiliki menghayati kebutuhan *safety, autonomy*, dan *masterynya* terpenuhi, dan selanjutnya akan meningkatkan kemampuan penderita Lupus dalam menyelesaikan permasalahan atau hambatan yang merintanginya dan bertindak secara mandiri (*autonomy*) serta memiliki tujuan hidup atau goal jelas yang ingin dicapai dalam hidupnya (*sense of purpose*). Individu yang menghayati *opportunities to participation and contribution* dari keluarga maka kebutuhan *respect*, dan *meaningnya* akan terpenuhi, dan selanjutnya akan meningkatkan kemampuan penderita Lupus dalam pemecahan masalah (*problem solving skills*).

Dengan dihayatinya *caring relationship, high expectation*, dan *opportunity for participation and contribution* dari keluarga pada responden akan menimbulkan penghayatan dalam diri mereka bahwa kebutuhan dasar mereka *seperti need for love, belongingness, respect, identity, mastery challenge*, dan *meaning* terpenuhi. Hal ini akan membuat penderita Lupus memiliki resiliensi yang tinggi, yang ditandai dengan dimilikinya kemampuan *social competence* contohnya seperti melakukan tindakan yang dapat memunculkan respon positif dari orang di sekitarnya, berkomunikasi secara positif tanpa menyakiti orang lain, memahami perasaan orang lain, serta mau peduli, membantu, dan memaafkan orang lain. Responden juga memiliki kemampuan *problem solving skill* seperti mampu menghadapi dan menyelesaikan masalahnya dengan baik melalui kemampuannya untuk melakukan perencanaan tentang masa depan, berpikir fleksibel dalam menghadapi setiap masalah dan mencari jalan keluar yang lain, dan bisa berpikir kritis untuk mencari penyebab dan

jalan keluar masalah yang dihadapi . Responden juga memiliki kemampuan untuk *autonomy* yaitu bisa menunjukkan rasa percaya diri, tidak bergantung kepada orang lain, dan tidak mudah terpengaruh di situasi yang menekan. Selain itu juga responden memiliki *sense of purpose and bright future* seperti memiliki tujuan hidup yang jelas, keyakinan dalam mencapai tujuan dan menunjukkan kepercayaan kepada Tuhan.

Sebaliknya, responden yang tidak menghayati *caring relationship, high expectation, dan opportunity for participate and contribution* dari keluarga, akan menimbulkan penghayatan tidak terpenuhinya kebutuhan dasar mereka seperti *need for love, belongingness, respect, identity, mastery challenge, dan meaning*. Hal ini akan membuat responden memiliki resiliensi yang rendah, yang ditandai dengan ketidakmampuan dalam *social competence* seperti melakukan tindakan yang dapat memunculkan respon positif dari orang di sekitarnya, kurang mampu berkomunikasi secara positif, menyakiti orang lain, kurang memahami perasaan orang lain, serta kurang mau peduli, tidak membantu, dan sulit memaafkan orang lain. Responden juga kurang dalam kemampuan *problem solving skills* seperti kurang mampu menghadapi dan menyelesaikan masalahnya dengan baik, kurang memiliki perencanaan tentang masa depan, tidak mampu berpikir fleksibel dalam menghadapi setiap masalah dan mencari jalan keluar yang lain, dan tidak bisa berpikir kritis untuk mencari penyebab dan jalan keluar masalah yang dihadapi. Kemudian, responden juga kurang dalam kemampuan *autonomy* seperti: tidak menunjukkan rasa percaya diri, bergantung kepada orang lain, dan mudah terpengaruh di situasi yang menekan serta responden kurang memiliki keyakinan tentang *sense of purpose and bright future* yang ditunjukkan dengan tidak memiliki tujuan hidup yang jelas, keraguan dalam mencapai tujuan dan kurang menunjukkan kepercayaan kepada Tuhan.



Gambar 1.1 Bagan Kerangka Pemikiran

1.6 Asumsi

1. . Penderita Lupus merasakan banyak situasi yang menekan baik secara fisik ataupun psikologis selama menghadapi sakit yang diderita
2. Wanita penderita Lupus dalam tahap perkembangan dewasa awal di Yayasan “X” kota Bandung perlu untuk memiliki Resiliensi dalam menjalani hidupnya dengan penyakit yang dialami
3. Setiap penderita Lupus memiliki kapasitas resiliensi yang berbeda-beda
4. *Protective Factors* akan mempengaruhi Resiliensi wanita penderita Lupus dalam tahap perkembangan dewasa awal di Yayasan “X” kota Bandung
5. *Protective Factors* terdiri atas: *Caring Relationship*, *High Expectation*, dan *Opportunities for participations and contribution*

1.7 Hipotesa Penelitian

- Terdapat kontribusi *familyprotective factors* terhadap *resiliency* pada wanita dewasa awal penderita Lupus di yayasan “X” kota Bandung
- Terdapat kontribusi *caring relationship* terhadap *resiliency* pada wanita dewasa awal penderita Lupus di yayasan “X” kota Bandung
- Terdapat kontribusi *high expectation* terhadap *resiliency* pada wanita dewasa awal penderita Lupus di yayasan “X” kota Bandung
- Terdapat kontribusi *opportunity for participation and contribution* terhadap *resiliency* pada wanita dewasa awal penderita Lupus di yayasan “X” kota Bandung