

BAB I

PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang Masalah

Di dalam kehidupan, setiap individu menginginkan suatu keberhasilan. Dengan keberhasilan itulah, individu berharap memiliki masa depan cerah yang sesuai dengan harapan dan cita-cita individu tersebut. Keberhasilan dapat diwujudkan dalam beberapa aspek atau bidang seperti pendidikan, pekerjaan, penghasilan, keluarga dan lain-lain. Tidak seorang pun mengharapkan kegagalan dalam hidupnya, semua menginginkan cita-citanya tercapai. Keberhasilan kini dianggap menjadi komponen yang paling penting dalam menentukan tercapainya masa depan yang diharapkan. Oleh karena itu, berbagai upaya dilakukan secara maksimal dan dengan sebaik mungkin oleh tiap-tiap individu untuk mencapai keberhasilan dalam berbagai bidang.

Salah satu aspek yang dianggap penting dalam menunjang keberhasilan seseorang adalah kesehatan. Setiap orang menginginkan kesehatan dalam hidupnya. Dengan memiliki kesehatan, seseorang dapat melakukan segala aktivitas atau kegiatan yang diinginkan. Saat ini kesehatan dirasa semakin mahal harganya, seiring dengan semakin banyak penyakit baru yang bermunculan dengan dampak yang dramatis. Salah satu jenis penyakit yang menunjukkan kecenderungan meningkat dan beresiko kematian adalah *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* atau lebih dikenal dengan lupus.

Sama seperti penyakit berbahaya dan mematikan lainnya lupus adalah penyakit yang dapat menyerang siapapun tanpa mengenal jenis kelamin, umur dan status sosial. Namun berdasarkan data penyakit ini lebih banyak menyerang wanita pada usia subur atau produktif yang dimana semestinya seseorang mampu melakukan pekerjaannya dengan maksimal yaitu antara umur 16 hingga 45 tahun. Penyakit ini yang juga dikenal dengan *great imitator* atau peniru ulung, atau penyakit seribu wajah karena menyerupai penyakit lainnya (mimikri), kriteria itu sangat kebalikan dengan HIV atau lebih dikenal dengan AIDS. Para pengidap HIV memiliki jumlah antibodi yang kurang sehingga kehilangan kekebalan tubuh, sedangkan pada penderita lupus (odapus) memiliki kekebalan tubuh berlebihan sehingga antibodi tidak terkendali bahkan saling menyerang satu sama lain, sehingga antibodi tidak berfungsi dengan semestinya. Padahal, sesungguhnya antibodi berfungsi membentengi diri seseorang dari serangan virus dan bakteri penyakit. Sama seperti HIV, hingga kini belum ditemukan obat yang dapat menyembuhkan penyakit lupus.

Beberapa tahun terakhir ini, pengidap lupus (odapus) menunjukkan peningkatan setiap tahunnya. Berdasarkan data dari Yayasan Lupus Indonesia (YLI) jumlah tahun 1998 terdata sebanyak 500 odapus dan sampai akhir 2007 menjadi 8.018 odapus, tetapi pada bulan Mei 2008 tercatat sekitar 100.000 orang yang mengidap lupus. Sedangkan jumlah kematian odapus pada tahun 2006 terdata ada 86 Odapus yang meninggal. Sedangkan pada tahun 2007, tingkat kematiannya lebih

kecil yaitu 37 Odapus. Tapi penambahan Odapus semakin meningkat setiap tahunnya, setidaknya laju pertumbuhannya menjadi 17%.

Indikasi peningkatan juga terlihat melalui jumlah pasien yang datang ke Rumah Sakit “X” di Bandung. Pada tahun 2006, jumlah kedatangan pasien perhari sekitar satu sampai tiga orang, namun pada tahun 2008 menjadi 20 orang perhari. Ketua SDF (Syamsi Dhuha Foundation), Dian Syarief mengatakan bahwa pertumbuhan penderita lupus terbilang sangat pesat karena dalam kurun waktu dua tahun angka pertumbuhannya menjadi dua kali lipat. Sedangkan yang meninggal sekitar 10 orang per tahunnya. (Harian Republika 20 Maret 2007)

Data dari Menteri Kesehatan tahun 2008, jumlah odapus di Indonesia sekitar 200 ribu orang, sedangkan di dunia mencapai lebih 5 juta orang. Menkes Siti Fadilah Supari saat itu sedang mengupayakan jalur obat murah bagi para penyandang lupus, karena menurutnya, dana pengobatan yang dibutuhkan oleh para odapus tertinggi adalah 7,5 juta rupiah dan yang terendah adalah 3,5 juta rupiah setiap bulannya. (Harian Republika 22/6/06)

Bagi para odapus sendiri penyakit ini membuat mereka sangat berkecil hati, karena belum ditemukan obat yang dapat menyembuhkan penyakit *SLE* (*Systemic Lupus Eerythematosus*) atau lupus secara tuntas. Dengan kata lain penyakit lupus tidak dapat disembuhkan, melainkan hanya dapat ditanggulangi tingkat keparahannya agar tidak cepat menyebar ke seluruh anggota tubuh yang lain atau dengan kata lain penyakit lupus sedang aktif dalam tubuhnya. Namun dengan biaya yang tidak sedikit, banyak orang yang cenderung pasrah dengan keadaannya. Bagi

penderita odapus umumnya, penyakit ini cukup mengganggu aktifitas mereka sehari-hari karena penyakit ini cepat bereaksi bila para penderitanya terkena sinar matahari atau bekerja terlalu lelah. Selain itu penderita lupus harus menghindari berbagai macam bakteri dan virus yang dapat menyerang tubuh mereka, mengingat rentannya daya tahan tubuh mereka sebagai dampak virus yang mereka derita. Oleh karena itu banyak dari penderita odapus yang mengasingkan diri maupun diasingkan oleh lingkungan sekitarnya. Tidak heran bila lupus yang sejatinya menyerang fisik penderitanya, kemudian berimbas kepada kondisi psikologisnya.

Menurut Prof. Zubairi, sebanyak 40% penderita lupus biasanya terkena depresi atau gangguan psikologis. Gangguan psikologis itu umumnya berupa rasa sedih yang berkepanjangan karena terjadinya perubahan dalam diri odapus sehingga menyebabkan depresi. "Semua penyakit menahun pasti punya aspek kejiwaan, termasuk pada penyakit lupus, karena apabila penyakit sedang muncul, maka terkadang timbul ruam berwarna merah di wajah yang mengganggu mereka, yang akan membuat odapus merasa malu". Rasa marah, kecewa, terkadang menutup diri, emosi, dan lebih sensitif lebih sering dialami odapus. Juga rasa takut akan perlakuan yang berbeda dari orang terdekat pasti timbul pada odapus atau rasa takut akan kehilangan orang terdekat. (<http://lifestyle.okezone.com>)

Para odapus merasa bahwa mereka tengah berhadapan dengan banyak tekanan secara terus-menerus (*adversity*). Mereka harus menjalani hidup dengan penyakit yang terus menggerogoti tubuh mereka. Tapi dipihak lain, mereka harus terus berjuang melawan penyakit yang mereka derita sepanjang sisa hidupnya itu.

Para odapus membutuhkan sesuatu yang dapat membuat mereka terus bertahan, tetap berusaha dan semangat dalam menjalani pengobatan dan terus berusaha hidup normal seperti orang lain sampai dirasa mampu hidup bersahabat dengan penyakit yang mereka derita itu.

Semangat dari orang-orang atau lingkungan yang menentukan munculnya perilaku yang lebih positif dalam situasi yang menekan seperti pada para penderita lupus (odapus) disebut dengan *protective factors*. Sedangkan kemampuan untuk dapat bangkit dari tekanan hidup, belajar mencari elemen positif dari lingkungannya untuk membantu kesuksesan proses adaptasi dengan segala keadaan, dan mengembangkan seluruh kemampuannya walaupun berada dalam kondisi hidup yang tertekan baik secara eksternal maupun internal disebut dengan *resiliency*.

Resiliency adalah "*personal strengths*", yaitu bagaimana daya tahan seseorang dalam menghadapi suatu hambatan atau tantangan yang secara terus menerus ada dalam kehidupannya. *Resiliency* merupakan karakteristik individu yang berupa aset internal atau kompetensi pribadi yang berkaitan dengan perkembangan yang sehat dan menuju kesuksesan hidup. *Resiliency* juga merupakan hasil (*outcomes*) perkembangan yang positif (Bonnie Benard, 2004).

Sedangkan *Protective factors* merupakan dukungan dari orang-orang atau lingkungan yang menentukan munculnya perilaku yang lebih positif dalam situasi menekan. Menurut Benard, 2004 terdapat tiga kategori *protective factors* yang didapat melalui lingkungan eksternal, dalam hal ini keluarga, sekolah dan masyarakat yaitu dukungan cinta tanpa syarat yang didasari oleh kepercayaan (*caring*

relationships), harapan yang jelas dan positif (*high expectations*), kesempatan yang diberikan individu untuk menghadapi dan tertarik mengikuti suatu kegiatan serta pengambilan keputusan (*opportunities for participation and contribution*).

Dari survey awal yang dilakukan kepada beberapa penderita lupus (odapus) diungkapkan oleh AP, selama dua tahun AP keluar masuk rumah sakit dengan diagnose berbagai macam penyakit yang tidak ada kepastiannya, meski pada akhirnya di awal tahun 2008 dia divonis mengidap penyakit lupus. Mengingat keadaan yang tidak memungkinkan (tidak boleh terkena sinar matahari, tidak boleh terlalu lelah) maka AP kehilangan pekerjaannya. Selanjutnya keadaan ini berdampak pada kondisi psikisnya, AP berubah menjadi pendiam (*a sense of purpose and bright future*), mudah marah (*humor*), mudah menangis di malam hari (*optimism and hope*), dan menghindari untuk bertemu orang lain (*social competence*).

Sama halnya dengan TR, setelah beberapa kali terserang penyakit typus dan ginjal maka dokter memvonis TR terkena penyakit lupus. TR menjadi malu, sedih dan depresi. Dia hanya akan ke luar di malam hari karena harus menghindari sinar matahari. Selain itu TR merasa bahwa dirinya sering marah-marah tanpa sebab yang pasti. Terlebih lagi, dia merasa terancam kehidupannya dan ada kekhawatiran yang berlebihan tentang hari esok (*a sense of purpose and bright future*).

Masalah yang sama juga terjadi pada DM, tahun kemarin DM menjalani rawat inap dengan diagnose asam urat dan kelebihan gula. Setelah menjalani satu tahun perawatan akhirnya DM divonis terkena lupus. Karena sudah beberapa kali tidak masuk kerja, akhirnya DM dikeluarkan oleh tempat kerjanya. Semenjak itu DM

merasa tidak berguna dan mudah tersinggung. Terkadang DM memarahi anak dan istrinya tanpa penyebab yang jelas.

HO juga beranggapan bahwa semenjak dirinya divonis lupus, HO semakin malas menjalani kehidupannya, padahal HO merupakan pekerja keras dan aktif mengikuti kegiatan-kegiatan dan organisasi. HO lebih banyak diam menghabiskan waktu di dalam kamarnya dan membatasi bertemu dengan kerabat dekat dan saudaranya sendiri.

Tiap individu yang ada diukur seberapa kuat daya tahannya dalam menghadapi *risk factor*, yaitu dalam menghadapi penyakit *SLE (Systemic Lupus Erythematosus)* atau Lupus yang dapat membuat para penderitanya meninggal dunia. Penelitian ini berfokus pada para odapus yang mendapat tekanan yang terus menerus atas penyakit yang dideritanya. Dengan mengetahui gambaran tentang pengaruh *family protective factors* terhadap *resiliency* pada para odapus tersebut, diharapkan dapat membangkitkan kepercayaan diri dan semangat hidup para odapus dalam menjalani kehidupan mereka selanjutnya sehingga mereka tetap dapat hidup dan menjalani kehidupan mereka seperti biasa. Karena hal itulah maka peneliti tertarik untuk meneliti mengenai "kontribusi *family protective factors* terhadap *resiliency* pada para pengidap Lupus (odapus) di Rumah Sakit "X" Bandung".

1.2. Identifikasi Masalah

Berdasarkan latar belakang masalah yang telah dikemukakan di atas, maka permasalahan yang ada dapat dirumuskan sebagai berikut :

Seberapa besar kontribusi *family protective factors* terhadap *resiliency* pada para pengidap Lupus (odapus) di Rumah Sakit "X" Bandung.

1.3. Maksud dan Tujuan Penelitian

1.3.1. Maksud Penelitian

Maksud dari penelitian ini adalah untuk memperoleh gambaran tentang *family protective factors* dan *resiliency* para pengidap Lupus (odapus) di Rumah Sakit "X" Bandung.

1.3.2. Tujuan Penelitian

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui kontribusi *family protective factors* terhadap *resiliency* para pengidap Lupus (odapus) di Rumah Sakit "X" Bandung, yang ditinjau dari keempat manifestasi "*personal strength*", yakni *social competence*, *problem solving*, *autonomy*, dan *sense of purpose*.

1.4. Kegunaan Penelitian

a. Kegunaan Ilmiah

- Sebagai masukan bagi peneliti lain yang hendak melakukan penelitian mengenai *family protective factors* dan *resiliency*.

b. Kegunaan Praktis

- Memberikan informasi kepada para pengidap lupus (odapus) melalui tim medis agar mereka tetap dapat terus bertahan dan membangkitkan kepercayaan diri dalam menjalani kehidupan selanjutnya. Dengan

harapan bahwa para odapus yang telah mengetahui dan mengenali *resiliency*-nya dapat membangkitkan rasa percaya diri dan terus memberi dorongan agar terus berpikir positif dalam menjalani hidup seperti mengejar cita-cita dan keinginan mereka serta bertahan untuk tetap hidup.

- Sebagai informasi dan masukan bagi para keluarga pengidap Lupus (*odapus*) melalui tim medis Rumah Sakit "X" Bandung mengenai kontribusi *family protective factors* terhadap *resiliency* pada odapus. Dengan mengetahui kontribusi dari aspek-aspek *family protective factors* terhadap *resiliency* diharapkan keluarga semakin memberikan semangat dan dukungan pada odapus.

1.5 Kerangka Pemikiran

Penyakit lupus dapat diderita siapa saja tanpa melihat usia. Penyakit ini juga bisa datang kapan saja tanpa bisa diprediksi sebelumnya atau dikenali dengan cepat. Penderita lupus lebih banyak pada wanita subur (antara usia 16-45 tahun). Penyakit yang secara medis disebut *SLE (Systemic Lupus Erythematosus)* atau Lupus merupakan penyakit peradangan kronis yang dapat terjangkit pada kulit, sendi, ginjal, paru, susunan saraf, dan organ tubuh lainnya. Lupus juga dikatakan *great imitator* alias peniru ulung karena tidak mudah untuk didagnose atau juga disebut sebagai penyakit seribu wajah karena menyerupai panyakit lain seperti reumatik, ginjal, demam berdarah dan sebagainya. Gejala tersering adalah bercak kulit, artritis (radang sendi) sering disertai dengan tubuh yang tidak bertenaga, dan demam. Perjalanan

penyakit lupus beragam, dari ringan sampai berat dan dalam keadaan berubah-ubah yang terkadang membaik dan terkadang memburuk atau kambuh (*flare up*). Penyakit ini tidak dapat disembuhkan, dokter hanya dapat memperlambat serangan lupus tersebut dan mengurangi rasa sakit yang diderita oleh odapus (Tiara Savitri, 2005).

Penyakit lupus hingga kini belum diketahui dengan pasti penyebabnya meskipun beberapa ahli menduga timbulnya penyakit lupus melibatkan faktor eksternal dan internal. Faktor eksternal seperti infeksi, antibiotik (terutama golongan sulfa dan penisilin), sinar ultraviolet, stress yang berlebihan, obat-obatan tertentu, dan hormonal. Sedangkan faktor internal adalah faktor genetik atau keturunan, tetapi gen penyebabnya tidak diketahui. Penemuan terakhir menyebutkan tentang gen dari satu kromosom dan hanya 10% dari para odapus yang memiliki kerabat (orang tua maupun saudara kandung) yang telah maupun berpotensi untuk dapat menderita lupus. Statistik menunjukkan bahwa hanya sekitar 5% anak dari penderita lupus yang berpotensi menderita penyakit ini juga. Obat yang diberikan oleh dokter pada para odapus sangatlah mahal harganya dan tidak dapat dihentikan, sehingga membuat para odapus menjadi tergantung pada obat-obatan yang harus mereka minum setiap harinya.

Penyakit lupus sangatlah merugikan karena berdampak pada kehidupan sehari-hari para penderitanya, seperti kehilangan pekerjaan dan terbatasnya aktifitas di siang hari. Bagi sebagian individu yang sudah mempunyai keluarga, penyakitnya sangat mengganggu, banyak diantara mereka yang kehilangan pekerjaannya karena tempat mereka bekerja tidak mau menerima karyawan yang berpenyakit. Penyakit ini

juga berdampak pada kehidupan relasi sosialnya seperti teman dan keluarga. Mereka sering terlihat kehilangan kepercayaan diri bila bertemu dengan orang lain, apalagi kalau sampai ada teman yang meninggalkan mereka, sepertinya mereka sedang diasingkan. Saat seperti itulah dukungan keluarga sangat mereka harapkan. Bagi para odapus kehilangan dukungan dapat menimbulkan rasa putus asa. Kondisi tersebut dapat terjadi berbeda-beda antara odapus. Ada sebagian dari mereka yang menerima keadaannya dan bangkit kembali dari masalah hidupnya, namun ada pula dari mereka yang tetap tertekan dan sulit untuk menerima kenyataan yang mereka hadapi sehingga menjadi pasrah dan putus asa. Dalam psikologi keadaan untuk bangkit dari tekanan hidup dikenal dengan sebutan *resiliency*.

Resiliency merupakan bagaimana daya tahan seseorang dalam menghadapi suatu hambatan atau tantangan yang secara terus menerus ada dalam kehidupannya. Selain itu *resiliency* juga merupakan suatu proses tentang adaptasi manusia di lingkungannya. Kekuatan *resiliency* ini ada pada karakteristik individu, yang disebut *internal assets* atau kemampuan pribadi yang berhubungan dengan kesuksesan hidup dan pengembangan diri yang sehat. Dalam hal ini, *resiliency* dimaksudkan lebih kepada hasil pengembangan diri positif yang berhubungan dengan kapasitas kekuatan pribadi seseorang (Masten & Coatsworth, 1998 dalam Benard, 2004).

Resiliency dapat dilihat, diamati dan diukur berdasarkan empat aspek yang ada dalam "*personal strength*" atau manifestasi dari *resiliency*, yaitu *social competence*, *problem solving*, *autonomy*, dan *sense of purpose*. Kuat dan rendahnya

resiliency ini yaitu untuk dapat melihat berbagai kemungkinan dari pengembangan yang ingin dicapai, yang berkaitan dengan kebijakan, dukungan, dan peluang yang ada. Para penderita odapus, perlu lebih mempunyai rasa kepercayaan diri dan ketabahan dalam menjalani hidupnya sampai mereka mampu hidup berdampingan dengan penyakit yang mereka derita dan terus berjuang mempertahankan kehidupan. Hal ini sangat dipengaruhi oleh dukungan yang ada di lingkungan mereka khususnya keluarga mereka. Dengan demikian maka para odapus dapat meningkatkan kekuatan dari *resiliency* yang mereka miliki. Faktor pertama dari "*personal strength*" adalah *social competence* yang meliputi karakteristik ketrampilan dan sikap yang penting untuk membentuk suatu hubungan yang positif dan dapat bertindak dengan kerendahan hati. Dalam hal ini merupakan kemampuan dari para odapus di Rumah Sakit "X" di Bandung untuk dapat membangun suatu relasi dan memberikan respon yang positif terhadap orang lain, seperti berikap ramah dan mengucapkan terima kasih pada orang yang menanyakan keadaannya dan mampu mempertahankan relasi sosial dengan orang tua dan teman-temannya. *Social competence* ini memiliki empat aspek kemampuan yang termasuk di dalamnya, yaitu kemampuan untuk memunculkan respon positif dari orang lain (*responsiveness*), kemampuan menjalin relasi interpersonal (*communication*) kemampuan untuk mengetahui apa yang orang lain rasakan dan mengerti perspektif orang lain (*emphaty* dan *caring*), dan kemampuan untuk memaafkan diri dan orang lain (*compassion-altrurism-forgiveness*).

Faktor kedua adalah *problem solving skills* meliputi beragam kemampuan, dari kemampuan merencanakan dan fleksibilitas sampai penuh sumber

daya, berpikir kritis, dan memperoleh insight. Dalam hal ini merupakan kemampuan para odapus untuk terus bertahan dalam menjalankan pengobatan dan terus menjaga segala pantangan yang diberikan oleh dokter yang mereka percaya serta mampu mencari alternative untuk menyelesaikan masalah, membuat rencana dan tindakan yang dapat dilakukan saat menghadapi masalah dan meminta bantuan pada orang lain ketika diperlukan. Aspek-aspek yang ada dalam *problem solving* meliputi : kemampuan merencanakan, sehingga memperkecil peluang mendapatkan kesulitan di kemudian hari (*planning*) dan kemampuan untuk bertahan, termasuk di dalamnya adalah mengidentifikasi adanya dukungan dari lingkungan sekitar (*resourcefulness*).

Faktor ketiga adalah *autonomy* merupakan kemampuan untuk bertindak secara mandiri dan memiliki *a sense of control* terhadap lingkungan. Dalam hal ini merupakan kemampuan para odapus untuk terus dapat bertanggung jawab pada tugas-tugas pribadinya yaitu bekerja dalam rangka memenuhi kehidupannya, serta merasa yakin pada kemampuan dirinya sendiri untuk beradaptasi dan lebih peka terhadap lingkungan sekitarnya sehingga mereka tidak bergantung pada orang lain. *Autonomy* ini memiliki beberapa aspek kemampuan yang termasuk di dalamnya, seperti : Penilaian tentang diri yang positif dan kuat dihubungkan dengan self esteem (*positive identity*), memiliki rasa tanggung jawab serta penghayatan untuk mampu mengendalikan lingkungan (*internal locus of control and initiative*), memiliki *belief* bahwa dirinya mempunyai kemampuan untuk mencapai hasil yang diinginkan dan memiliki kompetensi yang diperlukan untuk melakukan sesuatu dengan baik (*self-efficacy and mastery*), kemampuan mengambil jarak secara emosional dari pengaruh

buruk lingkungan dan menolak pesan-pesan negative dari lingkungan (*adaptive distancing and resistance*) dan kemampuan mengubah kemarahan dan kesedihan menjadi kegembiraan dan membantu seseorang menjauhkan diri dari hal yang menyedihkan dan kurang baik (*humor*).

Dan faktor yang keempat adalah *Sense of purpose and bright future* merupakan kemampuan untuk mengarahkan diri pada tujuan atau masa depan, bersikap optimistik, kreatif, menghayati makna dan koherensi diri. Dalam hal ini para odapus diharapkan mempunyai kemampuan untuk terus mempertahankan hidupnya dan terus memanfaatkan segala minat dan bakat yang dimilikinya sebagai sarana mengembangkan diri dan memaknai arti diri sendiri dan mempunyai suatu tujuan yang ingin dicapai. Aspek pada *sense of purpose* meliputi : kemampuan mengarahkan diri pada tujuan atau masa depan serta mempertahankan motivasi dalam mencapai tujuan dan keinginan untuk lebih baik (*goal direction, achievement motivation, and educational aspirations*), kemampuan untuk memiliki keyakinan (*belief*) dan harapan positif tentang masa depan (*optimism and hope*), dan kemampuan untuk memiliki makna diri yang positif dan keyakinan religius yang membuat odapus optimistik dan memiliki harapan (*faith, spirituality, and sense of meaning*).

Resiliency yang ada pada odapus di Rumah Sakit "X" di Bandung ini tidaklah terlepas dari *protective factors* yang mempengaruhinya, yaitu *family protective factor, school protective factor, community protective factor*. Dalam hal ini *family protective factor* yaitu keluarga inti yang terdiri dari suami, istri dan anak, yang merupakan organisasi dasar dalam sejarah kehidupan manusia yang merupakan

satu-satunya bentuk yang terbaik dalam memberikan dukungan pada odapus dimana kehidupan dari odapus akan lebih banyak bergantung pada keluarganya. *School protective factor* yaitu dimana sekolah merupakan lingkungan yang penting yang mampu memberikan dukungan bagi odapus. *Community protective factor* dapat berupa lingkungan lain dapat disebut dengan masyarakat seperti lingkungan tempat tinggal odapus, teman-teman odapus serta dukungan dari para suster dan dokter dimana para odapus memeriksakan diri dan megontrol setiap minggunya, yang dapat diukur melalui *caring relationship*, *high expectations*, dan *opportunities for participation and contribution* yang dapat diberikan melalui kelurga, sekolah dan lingkungan.

Caring relationships meliputi dukungan kasih sayang, perhatian, dan kepedulian yang diberikan oleh orang lain terhadap odapus. *High expectations* meliputi harapan yang positif dari orang lain terhadap odapus, serta adanya keyakinan dari orang lain terhadap odapus meskipun itu sendiri tidak diyakini oleh odapus. *Opportunities for participation and contribution* meliputi kesempatan bagi para odapus untuk ikut berpartisipasi dalam kegiatan yang menarik dan menantang (Bonnie Benard, 2004).

Protective factors yang meliputi *caring relationship*, *high expectations*, dan *opportunities for participation and contribution* dari keluarga merupakan dukungan yang sangat diharapkan dari para penderita lupus (odapus). Ketika mereka tidak dapat beraktifitas di luar seperti biasa dan kehilangan hidup penderita lupus (odapus) akan lebih banyak bergantung pada keluarganya, sehingga bagaimana pun

dukungan keluarga dari para penderita lupus (odapus) sangat diperlukan baik dalam keadaan sehat maupun saat penyakit sedang aktif.

Bila keluarga memberikan *protective factor* maka setidaknya odapus akan lebih dapat merasa diterima, dimengerti dan diperhatikan keluarganya, sehingga mereka akan lebih bisa percaya diri dan mampu mengungkapkan segala permasalahan yang ada pada keluarga mereka, tanpa merasa malu dan takut untuk dijauhi dan diabaikan yang merupakan *adversity* para odapus.

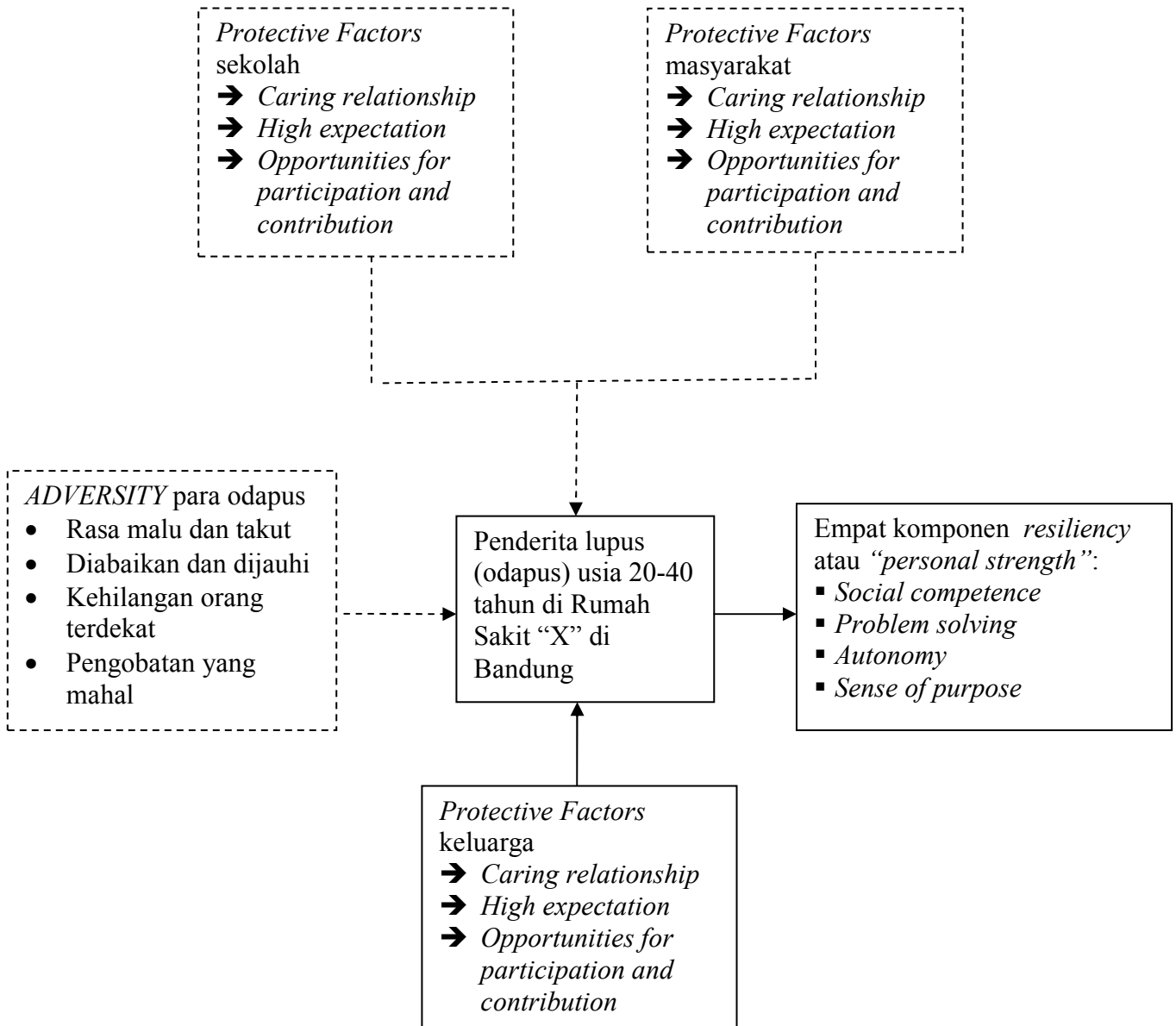
Para odapus di Rumah Sakit “X” Bandung yang mempunyai *resiliency* tinggi, kemungkinan besar memperoleh *caring relationships, high expectations*, dan *opportunities for participation and contribution* dari keluarga ketika mereka sedang merasa kesakitan karena penyakit yang mereka derita. Ini terlihat seperti mereka mampu untuk berkomunikasi dengan baik pada teman-temannya, lingkungan sekitar dan keluraganya tanpa melibatkan emosi serta mampu memberikan respon yang positif terhadap lingkungannya (*social competence*).

Disamping itu odapus juga diharapkan mampu bertindak ketika penyakitnya dengan tiba-tiba menyerang, mampu mengungkapkan masalah yang dihadapi pada orang lain dan keluarganya, serta mampu untuk mencari penyelesaian alternative pada masalah-masalahnya (*problem solving*). Para odapus juga diharapkan untuk mampu mengatasi masalah kesehatannya dengan cara menjaga pola makan agar kesehatannya dapat terjaga dan dapat menerima kondisi dirinya apa adanya (*autonomy*). Selain itu para odapus juga diharapkan untuk memiliki optimisme bahwa dirinya mampu hidup seperi orang biasa dan mempunyai harapan pada hidupnya

(*sense of purpose*), sekalipun mereka harus terus menjalankan pengobatan dan menghindari pantangan-pantangan yang ada. Dengan kata lain, para odapus memiliki *resiliency* yang tinggi meskipun mereka harus menghadapi situasi-situasi yang terus menekan.

Sebaliknya odapus yang mempunyai *resiliency* yang rendah, kemungkinan besar odapus kurang memperoleh *caring relationships*, *high expectations*, dan *opportunities for participation and contribution* dari keluarga. Odapus dengan *resiliency* rendah akan kurang mampu untuk berkomunikasi dengan baik pada teman-temannya, lingkungan dan keluarganya (*social competence*). Selain itu mereka juga kurang dapat mengambil tindakan bila terjadi masalah dengan kesehatannya, kurang mampu mengungkapkan masalah yang ada pada orang lain, keluarga dan tidak mempunyai cara untuk terus menjaga kesehatannya (*problem solving*). Para odapus juga kurang dapat menjaga pola makannya seperti melanggar apa yang dianjurkan oleh dokter untuk menjaga keadaannya agar tetap baik (*autonomy*). Mereka juga lebih cenderung pasrah dan berserah diri dalam arti tidak atau kurang memiliki optimisme untuk masa depan dan kelangsungan hidupnya karena penyakit yang diderita (*sense of purpose*).

Dengan memperhatikan hal tersebut maka pengaruh *family protective factors* diperlukan pada odapus di Rumah Sakit “X” Bandung untuk mengembangkan *resiliency* yang dalam diri mereka sendiri, karena hal ini dapat membantu para odapus untuk tetap terus bertahan dan beradaptasi di tengah situasi yang menekan yang dialaminya saat ini.



Skema 1.5. Kerangka Pemikiran

1.6 Asumsi

1. Setiap penderita lupus (odapus) di Rumah Sakit “X” Bandung mempunyai derajat *resiliency* yang berbeda-beda.
2. Derajat *resiliency* pada penderita lupus (odapus) di Rumah Sakit “X” Bandung dapat dilihat dari kemampuan *social competence*, *problem solving*, *autonomy* dan *sense of purpose* yang ada.
3. *Protective factors* dalam keluarga, berpengaruh pada *resiliency* pada penderita lupus (odapus) di Rumah Sakit “X” Bandung.

1.7 Hipotesis

- Ho : Tidak terdapat kontribusi yang signifikan antara *family protective factors* terhadap *resiliency*.
- H1 : Terdapat kontribusi yang signifikan antara *family protective factors* terhadap *resiliency*.