

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Saat ini masalah kesehatan seringkali menjadi topik utama di berbagai media cetak dan elektronik Indonesia. Mulai dari kasus mengenai gizi buruk, keracunan makanan dan makanan bayi yang terkontaminasi oleh bakteri sampai penyakit-penyakit yang telah merenggut banyak korban jiwa dan belum ada obat yang dapat menyembuhkannya, seperti flu burung, hiv/aids, kanker, dan Lupus.

Penyakit Lupus yang telah dikenal pada abad ke-16 ini menciptakan ketakutan yang besar pada masyarakat, terutama menyerang kaum wanita. Lupus dalam bahasa latin berarti ‘serigala/anjing hutan’. Kata Lupus dipilih untuk menggambarkan penyakit yang dikenal sekarang sebagai *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE). *Eritomatosus* artinya kemerahan, sedangkan *Sistemik* bermakna menyebar luas ke berbagai organ tubuh, sehingga dinamakan Lupus karena ruam kemerahan di pipi dan sekitar hidung pada banyak pasien menyerupai tanda di wajah serigala.

Penyakit Lupus adalah penyakit sistem daya tahan, atau penyakit auto imun, artinya tubuh pasien lupus membentuk antibodi yang salah arah, merusak organ tubuh sendiri, seperti ginjal, hati, sendi, sel darah merah, leukosit, atau trombosit. Antibodi seharusnya ditujukan untuk melawan bakteri ataupun virus yang masuk ke dalam tubuh.

Menurut data pustaka di Amerika Serikat, ditemukan jumlah orang dengan LUPUS (ODAPUS) 14,6 sampai 50,8 per 100.000. Di Indonesia bisa dijumpai sekitar 50.000 penderitanya. Hal ini menjadi perbincangan serius sebab ribuan ODAPUS lainnya belum mengetahui bahwa dirinya terkena Lupus. Saat ini ada lebih dari 5 juta pasien LUPUS di seluruh dunia dan setiap tahun ditemukan lebih dari 100.000 pasien baru, baik usia anak, dewasa, laki-laki, dan perempuan. Sebagian besar pasien lupus ditemukan pada perempuan usia produktif (www.google.com).

Sepuluh tahun lalu masih banyak masyarakat yang belum mengetahui tentang penyakit LUPUS karena penyakit yang hingga kini belum ada obatnya ini memang belum disosialisasikan dengan baik oleh pemerintah maupun lembaga non-pemerintah. Namun sekarang dengan kehadiran Yayasan Lupus Indonesia (YLI), kesadaran masyarakat Indonesia tentang Lupus meningkat. Banyak orang menganggap penyakit Lupus merupakan penyakit langka dan pasiennya sedikit, namun kenyataannya pasien penyakit ini cukup banyak dan semakin meningkat. Sebelum adanya YLI angka kematian akibat Lupus diperkirakan 100 orang setiap tahun. Padahal jika ODAPUS tertangani dengan baik maka kematian akibat Lupus bisa ditekan, buktinya setelah adanya sosialisasi mengenai Lupus mulai tahun 2007 angka kematian bisa ditekan hingga mencapai 50% (www.google.com).

Berdasarkan laporan Yayasan Syamsi Dhuha (*support group odapus*), jumlah ODAPUS di Jawa Barat lebih dari 700 orang. Rumah Sakit Hasan Sadikin (RSHS) Bandung pada tahun 2007 mencatat, terdapat sekitar 380 orang penderita Lupus. Setiap bulan rata-rata bertambah 10 pasien baru. Lupus kebanyakan menyerang pada

usia produktif. Tak jarang pula anak-anak pun dapat menderita Lupus. Di Jawa Barat, misalnya, bulan lalu ada seorang anak berusia delapan tahun yang meninggal karena Lupus. Jika tidak memperoleh penanganan medis secara cepat dan tepat, Lupus dapat menyebabkan kematian penderitanya.

Dilihat dari kelompok usia, ODAPUS yang terbanyak berada di kelompok usia produktif 14-50 tahun. Padahal pada usia tersebut rata-rata orang normal mencapai puncak kemampuan fisiknya dan termasuk dalam angkatan kerja. Jika diperkirakan penderita ODAPUS yang berusia 14-50 tahun sekitar 10.000 orang dan jumlah angkatan kerja 48 juta, maka produktivitas Sumber Daya Manusia berkurang 0.02% sehingga berpengaruh pada pertumbuhan perekonomian yang sangat berkontribusi dengan jumlah dan kualitas tenaga kerja.

Sampai saat ini, belum diketahui secara pasti penyebab berlebihnya antibodi penderita Lupus dan sulit untuk mengetahui penyakit lupus secara dini. Pasalnya tidak ada gejala khusus pada penderita Lupus. Gejala awal Lupus justru mirip dengan berbagai penyakit biasa, seperti sakit pada sendi dan tulang seperti penyakit rematik. Kemudian ada pula yang menampakkan gejala seperti demam tinggi yang berkepanjang, anemia, gangguan ginjal, maupun sakit kepala hingga sariawan yang hilang timbul. Kemudian ada gejala rambut mudah rontok, cepat lelah, sakit di dada bila menghirup nafas dalam, ujung jari berwarna kebiruan, turun berat badan, stroke, dan sensitif terhadap matahari. Gejala lainnya adalah mirip penyakit kulit. Akibat gejalanya mirip dengan gejala penyakit lainnya, maka Lupus dijuluki sebagai penyakit peniru, julukan lainnya adalah “si penyakit seribu wajah”.

Setiap individu memiliki gejala (simptom) maupun faktor pencetus yang berbeda-beda tergantung jenis gen, daya imun ataupun sistem tubuh yang diserang. Penyakit ini tidak menular, melainkan dapat diturunkan melalui faktor genetik. Penderita Lupus harus menempuh dua terapi yakni medis dan psikis. ODAPUS harus kontrol berkala ke dokter, minum obat teratur, dan hidup sehat. Sedangkan untuk psikis ODAPUS harus diberi dorongan psikososial dari lingkungan dan edukasi yang bersifat positif dan realistis. Penderita Lupus sering kali mengalami tekanan mental, hingga depresi yang justru memperparah kondisi imun dalam tubuh, padahal sistem imun merekalah yang memicu penyakit tersebut. Pengobatan pun menjadi tak efektif, dan itulah yang mesti dicegah, sehingga dukungan psikologis dari lingkungan mutlak diperlukan. Hal ini merupakan salah satu kunci sukses pengobatan.

Meskipun belum ada obat untuk sembuh total, akan tetapi baru-baru ini dilaporkan beberapa obat baru untuk Lupus yang dibahas di Kongres Internasional Lupus di New York. Salah satu obat baru adalah *LymphoStat-B*, bekerja menghambat protein yang menstimulasi limfosit B (*BLyS= B lymphocyte stimulator*). Limfosit B adalah sel yang berkembang menjadi sel plasma yang memproduksi antibodi, akan tetapi anti bodi pada pasien Lupus adalah anti bodi yang salah arah karena antibodi tersebut malah menyerang tubuhnya sendiri. Mereka diharuskan untuk rutin meminum obat tersebut untuk mengobati atau mengurangi pertumbuhan Lupusnya.

Yayasan Syamsi Dhuha adalah salah satu tempat yang memberi dukungan psikososial dan edukasi pada ODAPUS. Berangkat dari rasa persamaan Yayasan Syamsi Dhuha saling merangkul ODAPUS dengan dukungan dan konsultasi, karena

yang terpenting bagi penderita Lupus adalah perasaan bahwa 'kami tidak sendiri'. Yayasan ini hanya memfasilitasi para ODAPUS dengan mengadakan pendampingan, pertemuan, penyuluhan dan pelatihan.

Salah satu ODAPUS di Yayasan Syamsi Dhuha mengungkapkan bahwa obat yang disediakan tidak sepenuhnya ditanggung oleh pemerintah atau lembaga tertentu. Obat yang disediakan oleh pemerintah hanya diberi keringanan potongan harga sebesar 30% dan hanya tersedia di apotek-apotek tertentu saja, itupun hanya bagi para ODAPUS yang terdaftar di Yayasan Syamsi Dhuha dengan menunjukkan kartu Yayasan kepada apotek yang telah bekerjasama dengan Yayasan tersebut. Obat-obatan yang dikonsumsi ODAPUS disesuaikan dengan gejala-gejala yang ditampilkan, sehingga antara ODAPUS yang satu dengan Odapus yang lainnya diberi resep obat yang berbeda sesuai dengan simptom Lupus yang dimilikinya.

Selain masalah fisik ODAPUS yang telah disampaikan di atas, ada juga masalah sosial dan psikis yang mereka alami. Hal ini terjadi karena pada umumnya masyarakat Indonesia belum memahami dengan jelas mengenai penyakit Lupus sehingga mereka melakukan stigma dan diskriminasi kepada ODAPUS.

Salah satu bentuk diskriminasi yaitu diskriminasi di lingkungan kerja. Diskriminasi ini menimbulkan perasaan tertekan bagi ODAPUS. Berdasarkan pernyataan dari salah seorang ODAPUS dari Yayasan Syamsi Dhuha, dirinya dikucilkan saat mengakui status kesehatannya di tempat ia bekerja, misalnya dijauhkan oleh rekan-rekan kerjanya karena takut tertular, padahal Lupus merupakan penyakit yang tidak menular. Kondisi wajah ODAPUS yang terdapat ruam

kemerahan di pipi membuat sebagian rekan kerjanya merasa tidak nyaman dan takut jika bersentuhan pipi. Keadaan tersebut membuat dirinya tertekan sehingga mengundurkan diri dari tempat kerja dan tidak memiliki penghasilan lagi, padahal dirinya masih membutuhkan biaya untuk menghidupi keluarga dan pengobatan dirinya. ODAPUS harus mengeluarkan biaya untuk kontrol ke dokter, laboratorium dan obat-obatan yang tidak murah, padahal tidak semua ODAPUS berasal dari kalangan ekonomi atas dan bekerja. Semakin parah kondisi penyakit Lupus, maka semakin besar biaya yang dikeluarkan. Berdasarkan pernyataan salah seorang ODAPUS yang bernama DS (inisial), ia harus berobat dan operasi di luar negeri yang menghabiskan biaya ratusan juta rupiah.

Bagi ODAPUS yang memiliki *symptom* Lupus yang terlihat secara fisik, seperti gangguan pada kulitnya terutama di bagian wajah (bintik-bintik merah, kulit kusam dan berkeriput), rambut yang mulai menipis dan botak, ada masalah tersendiri dibanding dengan ODAPUS dengan *symptom* lain. Selain menghadapi diskriminasi masyarakat dan penyakit yang mengancam kondisi fisiknya, mereka juga harus dapat melepaskan diri dari rasa ketidakpercayaan diri. Salah satu ODAPUS yang juga memiliki *symptom* seperti itu mengungkapkan bahwa sangat sulit untuk lepas dari rasa ketidakpercayaan diri. Meskipun penyakit Lupus tidak menular, namun masyarakat umum yang belum mengetahui tentang informasi Lupus cenderung menghindar dan menjauhinya. Memiliki status sebagai ODAPUS semakin membebani pikiran dan fisik. ODAPUS di Yayasan ini juga mengungkapkan bahwa dia tidak mampu mengendalikan emosinya karena rasa sedih yang berkepanjangan,

sehingga ia merasa sangat tertekan menanggung penderitaan Lupus seumur hidupnya dan berujung pada depresi dan percobaan bunuh diri.

Berdasarkan hasil wawancara dengan lima ODAPUS dari kalangan Yayasan Syamsi Dhuha, kondisi terjangkit Lupus selalu menghantui mereka dan membuat mereka sedih, putus asa, takut, sulit untuk tidur nyenyak dan hancurnya rencana masa depan yang dulu mereka cita-citakan sebelum divonis menderita Lupus. Mereka berusaha untuk melanjutkan hidupnya dengan cara merahasiakan status kesehatannya, kecuali pada keluarga dan teman yang sangat dekat. Mereka mengakui bahwa yang mereka takutkan bukan hanya kematian, tapi rasa sakit yang mereka alami selama bertahun-tahun dengan segala komplikasi yang ada di dalam tubuh. Selain itu ada kekhawatiran lain, yakni mereka takut terhadap sikap keluarga, teman dan masyarakat yang akan mengucilkan mereka. Pada situasi dan kondisi tersebut para ODAPUS membutuhkan dukungan untuk dapat melanjutkan hidup, namun pada kenyataannya mereka justru menghadapi situasi yang membuat mereka stress. Oleh karena itu, kemampuan untuk menyesuaikan diri secara positif diperlukan oleh ODAPUS.

Menurut Benard (2004), kemampuan individu untuk menyesuaikan diri dan mampu berfungsi secara positif di tengah situasi yang menekan dan banyak rintangan disebut *resilience*. Secara umum, *resilience* terdiri dari empat aspek, yaitu *social competence*, *problem solving skills*, *autonomy* dan *sense of purpose and bright future*. Menurut Bernard (2004), *resilience* yang tinggi akan menjadikan individu

dapat bertahan dan berkembang, begitu pula dengan ODAPUS. Derajat *resilience* yang dimiliki oleh setiap ODAPUS berbeda-beda.

ODAPUS yang memiliki *resilience* tinggi akan mampu mendengarkan dan menanggapi secara positif pendapat orang lain di dalam berelasi, mengungkapkan apa yang dirasakan tanpa menyakiti perasaan orang lain, menjalin hubungan pertemanan dengan siapa saja tanpa takut didiskriminasi, berempati dan menghibur sesama ODAPUS yang sedang sedih, dan kemampuan menolong orang lain berdasarkan apa yang mereka butuhkan (*social competence*). Mereka juga akan mampu membuat suatu perencanaan dalam menyelesaikan masalah fisik maupun sosial, membuat solusi atau mencari beberapa alternatif dalam menyelesaikan masalah yang dihadapi, seperti ketika gejala Lupus mulai menyerang tubuhnya, ODAPUS berinisiatif mencari bantuan kepada keluarga atau komunitasnya ketika mereka memerlukan bantuan, dan kemampuan untuk berpikir kritis (*problem solving skills*).

Para ODAPUS yang memiliki *resilience* tinggi juga memiliki kemampuan *autonomy* seperti memiliki inisiatif untuk meminta bantuan kepada orang lain, mampu untuk mengingatkan diri sendiri untuk rutin minum obat setiap harinya, merasa yakin dengan kemampuan yang dimiliki dalam menentukan hasil yang diinginkan, mengontrol diri sendiri untuk menghindari makanan yang dilarang oleh dokter. Mereka akan memiliki tujuan hidup meskipun dirinya menderita Lupus, memiliki minat khusus sebagai sarana untuk mengembangkan diri, rasa optimistik dan harapan akan masa depan yang lebih baik, para ODAPUS berharap obat Lupus segera ditemukan dan dapat sembuh dari Lupus, serta memiliki keyakinan dan landasan

spiritual sebagai pegangan untuk mencapai tujuan hidup yang lebih baik (*sense of purpose and bright future*) seperti ODAPUS ikut mensosialisasikan Lupus kepada masyarakat, menjadi pembicara dan aktivis LSM.

Para ODAPUS yang memiliki *resilience* rendah kurang memiliki *social competence, autonomy, problem solving skills*, dan *sense of purpose and bright future* sehingga mereka akan mudah putus asa dalam melanjutkan hidupnya, tidak memiliki kepercayaan diri karena kondisi fisiknya seperti wajahnya yang timbul bercak-bercak kemerahan dan rambut yang mulai menipis, cenderung menarik diri dari lingkungan dan takut akan kematian. Mereka akan kurang mampu membuat lingkungan memberi respon positif, kurang mampu menjalin dan mempertahankan hubungan yang hangat dengan orang lain dan teman sebaya karena ODAPUS tidak percaya diri (malu) dengan kondisi wajahnya yang semakin memburuk, serta kurang mampu berempati kepada sesama ODAPUS (*social competence*). ODAPUS juga kurang fleksibel dan kreatif saat menghadapi masalah fisik dan sosial yang dihadapi (*problem solving*), dan kurang mampu mengingatkan diri sendiri untuk menjalani pola hidup sehat, merasa kurang yakin akan kemampuannya untuk melakukan sesuatu yang bisa mereka kerjakan (*autonomy*). ODAPUS kurang mampu membangun optimisme dalam diri dan tidak memiliki minat khusus yang dapat mengembangkan diri (*sense of purpose and bright future*) seperti ODAPUS tidak pernah menghadiri kegiatan pertemuan di Yayasan Syamsi Dhuha padahal ia tergabung dalam anggota di Yayasan tersebut karena takut, beberapa kali ia ikut pertemuan tetapi melihat semakin lama kondisi ODAPUS yang lain banyak yang memburuk bahkan ada yang meninggal, hal

ini membawa kekhawatiran tersendiri bagi ODAPUS sehingga ia memilih tinggal di rumah saja.

Berdasarkan wawancara dengan ODAPUS di Yayasan Syamsi Dhuha, berinisial PW seorang wanita yang berusia 48 tahun dan selama 8 tahun menderita LUPUS. PW tidak pernah mengungkapkan status kesehatannya kepada orang yang baru dikenalnya, keluarga jauh dan kepada teman yang tidak dekat. Jika ada tetangga atau orang yang melakukan diskriminasi misalnya ketika tetangga keluar rumah dan melihat ODAPUS ada di luar lalu tetangga tersebut masuk lagi ke rumahnya. Ia menganggap bahwa hal tersebut wajar saja dilakukan oleh masyarakat sebab kemungkinan besar mereka tidak mengetahui mengenai Lupus lebih mendalam. Pada saat ada teman sesama ODAPUS yang diejek atau dijauhi oleh masyarakat karena statusnya maka ia berusaha untuk membantu temannya agar tegar dan tidak memikirkan perkataan orang lain (*social competence*).

Pada kemampuan *problem solving*, PW mengungkapkan bahwa keinginan untuk lari dari kenyataan sering muncul. PW pernah mencoba untuk bunuh diri karena tidak sanggup menerima kondisinya positif Lupus. Pada 5 tahun pertama dirinya terjangkit Lupus, suaminya meminta izin untuk menikah lagi karena ia merasa PW sudah tidak bisa melayani suaminya lagi secara fisik seperti berhubungan suami-istri. Perasaan sedih, kecewa dan marah berkecamuk di hati PW. PW pun akhirnya menjalani konsultasi dengan psikolog agar ia bisa belajar menerima kondisi tersebut. PW harus mulai memikirkan anak-anak yang kini mulai tumbuh dewasa dan sangat peduli dengan kondisi ibunya. Kondisi PW semakin membaik, PW mulai bisa

menerima permasalahan-permasalahan dalam keluarganya, sehingga PW bisa melanjutkan hidup bersama anak-anaknya.

Wawancara berikut mengenai *autonomy* PW yang mengungkapkan bahwa dirinya mudah terpengaruh nafsu untuk mengonsumsi makanan yang dipantang bagi ODAPUS. PW cukup kesulitan untuk mematuhi aturan makanan apa yang boleh dimakan dan yang tidak boleh dimakan. Saat hal tersebut terjadi, ia akan bertanya kepada dokter. PW merasa lelah untuk menjalani program diet bagi penderita LUPUS.

Sense of purpose and bright future PW terlihat bahwa meskipun telah divonis LUPUS dan menjalani terapi serta pola makan diet Lupus yang tidak mudah, ia tetap ingin menjadi orang yang berguna bagi keluarganya terutama anak-anaknya yang masih membutuhkan kasih sayang. PW juga berharap obat Lupus dapat segera ditemukan. PW rajin beribadah dan berdoa untuk lebih mendekatkan diri kepada Allah SWT.

Berdasarkan survei awal yang dilakukan kepada 10 ODAPUS dari kalangan Yayasan Syamsi Dhuha, diketahui bahwa 4 ODAPUS (40%) tidak mau menjalin hubungan dengan orang baru karena merasa takut didiskriminasi jika diketahui menderita Lupus. Sedangkan 5 ODAPUS lainnya (50%) mengatakan mereka tidak takut untuk bergaul dengan orang baru, dan jika orang tersebut memberi/melabelkan stigma diskriminasi maka mereka akan mengatakan secara terbuka apa yang mereka rasakan dengan sopan. Sedangkan seorang ODAPUS (10%) mengatakan tetap bergaul dengan orang baru dikenal, dan jika ada yang mengejek dan melakukan

diskriminasi secara terang-terangan maka ia akan membalasnya dengan kekerasan. *Social competence* sepuluh ODAPUS ini (100%) memiliki kesamaan ketika bersosialisasi bersama komunitasnya di Yayasan Syamsi Dhuha, mereka semua mengatakan saling terbuka dan menjalin pertemanan yang baik dengan ODAPUS lain. Mereka juga mengatakan bahwa teman-teman sesama ODAPUS selalu mendukung saat mereka mengalami tekanan dari lingkungan.

Pada kemampuan *problem solving*, 5 ODAPUS (50%) mengatakan selalu membuat perencanaan yang matang dalam menyelesaikan masalah yang menimpanya, seperti membuat jadwal minum obat untuk mengurangi munculnya gejala LUPUS, mencari kegiatan yang menyenangkan, meminta bantuan teman sesama Odapus dan mencari informasi mengenai LUPUS ke berbagai media. Sebanyak 4 ODAPUS lain (40%) mengatakan bahwa mereka tidak pernah membuat perencanaan yang matang untuk menyelesaikan masalah, seperti ketika mereka tidak mampu untuk membeli obat untuk persediaan minggu depan, mereka akan membiarkan masalahnya tanpa meminta bantuan orang lain. Sedangkan 1 ODAPUS (10%) menyatakan mengatasi masalah yang dihadapinya dengan tidak keluar rumah dan menghabiskan waktunya untuk merenung di dalam kamar.

Survei mengenai kemampuan *autonomy* ODAPUS menunjukkan 8 dari 10 Odapus (80%) menyatakan mampu untuk mengontrol dan mengingatkan diri sendiri untuk dapat mengendalikan emosi dan pikirannya ketika mereka merasa stress dan lelah terhadap penyakit Lupus Sedangkan 2 ODAPUS (20%) menyatakan sulit mengontrol keinginannya untuk mengakhiri hidupnya karena mereka lelah bertahun-

tahun bergelut dengan penyakit Lupus dan pantangan-pantangan makan. Selain itu, mereka selalu mengerahkan usaha secara optimal agar menjadi seseorang yang berguna, seperti ikut mensosialisasikan Lupus kepada masyarakat, menjadi pembicara, menjadi aktivis LSM dan melayani suami/istri serta dapat membesarkan anak dengan baik.

Sense of Purpose kesepuluh ODAPUS ini dapat terlihat dari pernyataan mereka yang mengungkapkan bahwa meskipun telah divonis Lupus, (100%) ODAPUS ini juga memiliki harapan agar obat Lupus dapat ditemukan. Namun, 9 dari 10 Odapus (90%) ini menyatakan yakin bahwa dirinya dapat sembuh dari LUPUS, sedangkan seorang (10%) lagi mengatakan tidak yakin.

Berdasarkan pemaparan di atas mengenai kemampuan para ODAPUS dari kalangan Yayasan Syamsi Dhuha untuk dapat bertahan, memperbaiki dan melanjutkan hidup di tengah situasi yang penuh rintangan, maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian lebih lanjut mengenai derajat *resilience* pada orang dengan Lupus (ODAPUS) di Yayasan Syamsi Dhuha di kota Bandung.

1.2 Identifikasi Masalah

Sejauhmana derajat *resilience* pada orang dengan Lupus (ODAPUS) di Yayasan Syamsi Dhuha Bandung.

1.3 Maksud dan Tujuan Penelitian

1.3.1 Maksud Penelitian

Maksud penelitian ini adalah untuk memperoleh gambaran mengenai *resilience* pada ODAPUS di Yayasan Syamsi Dhuha Bandung.

1.3.2 Tujuan penelitian

Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran derajat *resilience* dan kaitannya dengan faktor-faktor yang mempengaruhinya pada ODAPUS di Yayasan Syamsi Dhuha Bandung.

1.4 Kegunaan Penelitian

1.4.1 Kegunaan Ilmiah

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi tambahan bagi:

1. Ilmu Psikologi khususnya Psikologi Klinis dan Psikologi Sosial mengenai *resilience* pada ODAPUS di Yayasan Syamsi Dhuha Bandung.
2. Penelitian lanjutan sebagai bahan masukan serta pertimbangan berkaitan dengan *resilience* pada ODAPUS.

1.4.2 Kegunaan Praktis

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi mengenai pentingnya *resilience* sehingga bermanfaat bagi:

1. Yayasan Syamsi Dhuha mengenai derajat *resilience* pada ODAPUS, agar dapat memberikan penyuluhan dan pelatihan dengan memperhatikan aspek-

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

2. Keluarga ODAPUS agar mempunyai pemahaman mengenai pentingnya *resilience* dan dapat mendukung ODAPUS agar keluar dari stress, depresi dan menyesali hidup serta mampu beradaptasi ke lingkungan secara positif.
3. ODAPUS dapat memahami dirinya sendiri untuk meningkatkan derajat *resilience* dengan tujuan mendukung dirinya agar mampu beradaptasi secara positif terhadap lingkungannya.

1.5 Kerangka Pemikiran

Orang dengan Lupus (ODAPUS) merupakan individu yang mengalami penyakit autoimun yang mengena pada banyak organ (kulit, sendi, ginjal, paru-paru, susunan saraf dan organ tubuh lain) dan memberikan gejala yang beragam. Pada fase pertama penyakit tersebut, individu tidak menunjukkan tanda-tanda serangan Lupus tetapi terdapat ruam kemerahan di pipi dan sekitar hidung. Akan tetapi penyakit ini tidak menular. Sedangkan pada fase kedua, individu menunjukkan gejala-gejala penyakit, di antaranya diawali dengan lemah badan, demam, nyeri sendi dan otot, rambut rontok dan sariawan. Fase terakhir yaitu bertambahnya satu atau lebih penyakit yang akan fatal bagi pasien Lupus karena kerentanan sistem kekebalan tubuh yang menyerang organ tubuh mereka.

Selain kondisi yang telah disampaikan di atas, kondisi untuk *survive* dalam menahan rasa sakit dihayati sebagai kondisi yang tidak mudah untuk dilakukan dan

menimbulkan perasaan tertekan. Bahkan, semakin lama individu tersebut merasa stress karena menderita penyakit Lupus, maka semakin sulit pula dirinya untuk sembuh. Bagi ODAPUS yang divonis bahwa lupus yang dideritanya sudah menjalar ke organ-organ tubuh, ODAPUS tersebut merasa bahwa ajal sudah di depan mata dan hanya tinggal menunggu waktu. Kondisi seperti ini membuat ODAPUS menjadi takut akan kematian.

Bagi ODAPUS yang sudah terbebas dari rasa sakit, akan menjalani masa pemulihan, namun pemulihannya tergantung dari individu masing-masing, sebab ada kemungkinan ODAPUS yang telah terbebas dari rasa sakit sesekali masih mengkonsumsi makanan-makanan (makanan instan, mengandung MSG, pewarna makanan/minuman, minuman yang bersifat penguat) dan keluar rumah di kala terik matahari yang sebenarnya dilarang bagi ODAPUS. Yayasan Syamsi Dhuha tidak dapat memantau setiap saat apa yang dilakukan oleh ODAPUS, mereka hanya berusaha untuk memfasilitasi ODAPUS dengan mengadakan pertemuan, pendampingan, penyuluhan dan pelatihan.

Diskriminasi lingkungan terhadap ODAPUS juga menimbulkan masalah tersendiri, sehingga ODAPUS tidak terbuka mengenai status kesehatannya. Kondisi tersebut menimbulkan stres tersendiri bagi para ODAPUS. Mereka menghayati terdapat beberapa faktor risiko yaitu genetik, hormon, dan lingkungan. Faktor risiko yang ada di dalam tubuhnya merupakan kondisi yang mengancam secara fisik. Faktor risiko yang diidapnya juga menimbulkan perasaan tertekan akibat diskriminasi masyarakat kepada mereka. Di dalam kondisi tertekan tersebut, ODAPUS diharapkan

memiliki kemampuan untuk menyesuaikan diri secara positif dan berfungsi secara baik di tengah situasi yang menekan serta banyak halangan dan rintangan. Menurut Benard (2004), kemampuan tersebut disebut *resilience*.

Secara umum, *resilience* tercermin dalam empat aspek, yaitu *social competence*, *problem solving skills*, *autonomy* dan *sense of purpose and bright future* (Benard, 2004). *Social competence*, merupakan kemampuan ODAPUS untuk menghasilkan respon positif dari lingkungan, menjalin dan mempertahankan hubungan yang hangat dengan orang lain, berkomunikasi secara efektif, berempati kepada orang lain dan memiliki rasa humor.

Problem solving skills merupakan kemampuan ODAPUS untuk dapat berpikir kreatif dan fleksibel terhadap masalah, membuat rencana dan tindakan apa yang akan dilakukan saat menghadapi masalah, mampu untuk meminta bantuan kepada orang lain ketika diperlukan. *Autonomy* adalah kemampuan ODAPUS untuk memiliki inisiatif untuk meminta bantuan kepada orang lain jika sewaktu-waktu penyakit Lupus mulai menyerang, mampu untuk mengatur diri sendiri dalam tugas dan tanggung jawab pribadi yakni mengatur diri sendiri untuk tidak lupa minum obat-obatan sesuai anjuran dokter untuk mengurangi rasa nyeri dan menghambat penyebarannya, merasa yakin dengan kemampuan yang dimiliki dalam menentukan hasil yang diinginkan, mengontrol diri sendiri saat muncul keinginan untuk memakan makanan yang tidak sehat. *Sense of purpose and bright future* merupakan kemampuan ODAPUS untuk yakin pada kemampuan yang dimilikinya, mempunyai tujuan untuk dicapai, yakin

akan kemampuan diri dalam mencapai tujuan hidupnya yakni kesembuhan, mereka yakin suatu hari mereka akan sembuh dari penyakit Lupus.

Resilience ada dalam setiap diri individu dengan derajat yang berbeda-beda, termasuk ODAPUS. Derajat *resilience* pada ODAPUS ini tidak terlepas dari *protective factors* yang diberikan oleh keluarga, sekolah dan komunitas, dalam bentuk *caring relationships; high expectations; dan opportunities for participation and contribution*. Ketiga *protective factors* ini secara langsung mengarahkan ODAPUS untuk memenuhi kebutuhan dasar yang ada dalam diri, yaitu *need of safety, belonging, respect, autonomy* atau *power, challenge* atau *mastery* dan *need meaning*. Setelah ODAPUS mengenali kebutuhan apa yang ada dalam dirinya, secara alami mereka akan mengembangkan kekuatan *resilience* ODAPUS.

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

mempertahankan hubungan yang hangat dengan orang lain, berkomunikasi secara efektif, mampu untuk menunjukkan empati kepada orang lain, dan mampu ceria kembali setelah mengetahui dirinya positif Lupus (*social competence*).

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

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

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

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

Komunitas tertentu atau masyarakat yang memberikan harapan positif kepada para ODAPUS (*high expectations*) akan membuat ODAPUS merasa berarti (*need of meaning*) dan mampu sehingga menumbuhkan rasa percaya diri untuk melakukan kegiatan yang berguna dan mampu menjalani kehidupan di masyarakat maupun di Yayasan Syamsi Dhuha (*autonomy*). ODAPUS yang diberi harapan oleh

komunitasnya untuk menjadi orang yang lebih baik akan termotivasi untuk memenuhi harapan tersebut dan memberikan tantangan kepada ODAPUS untuk menjadi apa yang mereka inginkan, seperti sembuh dari rasa sakit atau mencapai cita-cita (*sense of purpose*).

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

Selain keluarga dan lingkungan, kantor juga memegang peranan dalam mengembangkan *resilience* pada diri seseorang. Meskipun sebagian ODAPUS ada yang sudah tidak bekerja lagi, namun pengalaman ODAPUS saat masih bekerja mempengaruhi *resilience* mereka. *Caring relationship* yang dilakukan dapat berupa suasana kantor yang memberikan rasa aman, meningkatkan kemampuan, merasakan apa yang mereka pelajari dapat berhasil, mengembangkan kemandirian dan memotivasi karyawannya. Hubungan yang hangat antara ODAPUS dengan atasan maupun teman sekantor tidak hanya memenuhi kebutuhan afiliasi saja, akan tetapi

dapat juga memberikan dukungan dan rasa aman (*need of safety*) ketika ODAPUS mengalami kesulitan dalam mengerjakan tugas dan menerima mereka saat mereka melakukan kegagalan. Pimpinan kantor juga menjadi model yang positif bagi ODAPUS ketika masih bekerja (*social competence*).

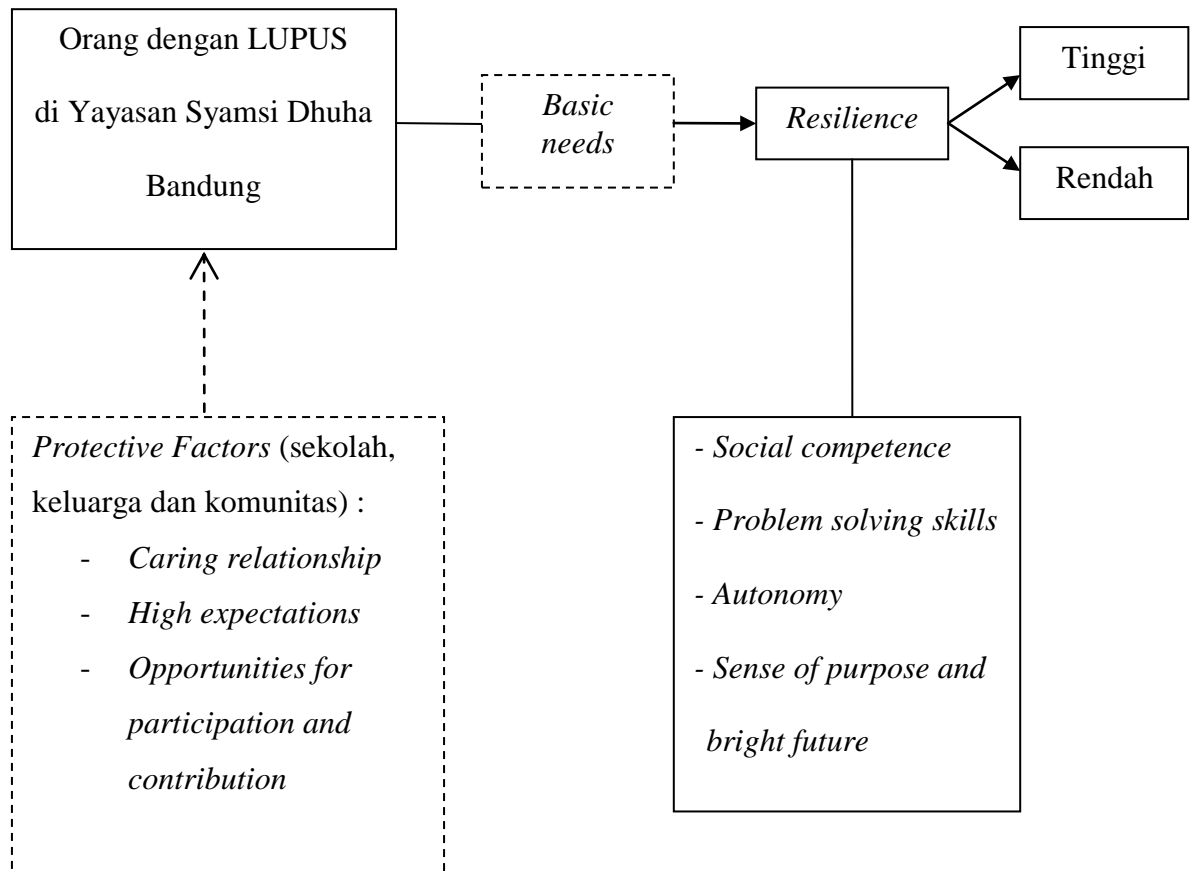
High expectations yang diberikan oleh kantor akan memberikan kesempatan lebih banyak untuk belajar serta melatih untuk dapat berpikir kritis dan kreatif ketika menghadapi masalah. Harapan yang diberikan kantor melalui diikutsertakannya ODAPUS dalam rapat-rapat besar atau kecil, program atau kebijakan-kebijakan juga dapat membantu ODAPUS untuk menemukan dan melihat kelebihan atau kemampuan yang dimiliki (*need of mastery*) sehingga mereka menjadi lebih percaya diri terhadap kemampuannya (*autonomy*) serta mampu untuk berpikir kritis dan membuat solusi saat menghadapi suatu permasalahan (*problem solving*).

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

Berdasarkan hal yang telah disebutkan di atas, ODAPUS yang mendapatkan dukungan dari keluarga, sekolah dan lingkungan, akan mampu untuk

mengembangkan *social competence*, *problem solving skills*, *autonomy*, dan *sense of purpose and bright future*, berarti juga bahwa *resilience* mereka tinggi. Akan tetapi, jika para ODAPUS kurang mendapatkan dukungan dari keluarga, lingkungan dan sekolah, mereka akan kurang mampu mengembangkan *social competence*, *problem solving skills*, *autonomy* dan *sense of purpose and bright future*, berarti juga bahwa *resilience* mereka rendah.

Berdasarkan uraian di atas, maka dapat digambarkan dengan bagan kerangka pemikiran sebagai berikut:



Skema 1.1 Bagan Kerangka Pemikiran

1.6 Asumsi

Berdasarkan hal-hal yang telah disampaikan di atas, maka dapat diturunkan sejumlah asumsi sebagai berikut:

1. mengidap penyakit Lupus dapat menimbulkan permasalahan fisik; psikis; dan sosial yang membuat mereka tertekan.
2. Diperlukan *resilience* yang tinggi agar para ODAPUS mampu menyesuaikan diri di tengah kondisi yang menekan.
3. Derajat *resilience* ODAPUS terlihat dari aspek *social competence*, *problem solving*, *autonomy* dan *sense of purpose* yang menentukan tinggi atau rendahnya *resilience* yang dimiliki.
4. *Protective factors* dari keluarga, sekolah dan komunitas mempengaruhi *resilience* pada ODAPUS di Yayasan Syamsi Dhuha Bandung.