

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Saat ini semakin beragam jenis penyakit yang berkembang di masyarakat dengan berbagai faktor yang melatarbelakanginya. Bahkan tidak jarang dijumpai suatu jenis penyakit yang belum diketahui secara pasti faktor penyebab ataupun pengobatannya. Salah satunya adalah penyakit lupus atau yang dalam istilah kedokteran dikenal dengan istilah *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE). Lupus adalah penyakit peradangan kronis yang dapat menyerang bagian kulit, sendi, ginjal, paru, susunan syaraf, dan alat tubuh lainnya. Gejala yang paling sering muncul adalah bercak kulit, *arthritis* (radang sendi), sering disertai lemah badan dan demam. (Syamsi Dhuha, 2006)

Dalam bahasa latin, *Lupus* berarti serigala, dan *Erythematosus* berarti kemerahan. Istilah tersebut diberikan kepada para penderita penyakit lupus atau yang biasa disebut “odapus” (orang dengan lupus), karena umumnya penderita lupus seringkali memiliki ruam pada bagian wajah yang serupa gigitan serigala (*Lupus: A Patient Care Guide for Nurses and Other Health Professionals*, 2001). Lupus juga dikenal sebagai *autoimmune disease*, dimana penderitanya memiliki sistem imun berlebihan yang diawali dari jumlah produksi antibodi yang berlebihan dan secara langsung menyerang jaringan tubuhnya sendiri (*The Lupus handbook for Women*,

1994). Dalam ilmu imunologi atau kekebalan tubuh, penyakit ini adalah kebalikan dari kanker atau HIV/AIDS. Pada penderita SLE, penyakit ini sudah menyerang seluruh tubuh atau sistem internal manusia.

Penderita penyakit lupus ditemukan di berbagai negara dan jumlahnya pun menunjukkan peningkatan setiap tahunnya, sehingga diharapkan semua pihak dapat memberikan perhatian khusus terhadap penyakit ini. Berdasarkan data yang diperoleh, lupus lebih banyak ditemukan pada ras tertentu seperti ras kulit hitam dan bangsa Asia dibandingkan yang berkulit putih. Di Amerika, terdapat 1 orang penderita lupus dari 2.000 penduduk, di Inggris terdapat 12 penderita lupus dalam 100.000 penduduk. Di Indonesia, menurut Kepala bagian tata usaha Dinas kesehatan kota Bandung, Dr. Ahyani Raksanagara M. Kes., jumlah penderita lupus diperkirakan mencapai 200.000 orang. Di kota Bandung dan sekitarnya diperkirakan 3.000 orang dan 700 diantaranya telah terdiagnosis. (Harian Pikiran Rakyat, tanggal 11 Mei 2008)

Lupus dapat menyerang siapa saja, meskipun penyakit ini lebih banyak diderita oleh wanita dibandingkan pria. Perbandingan jumlah wanita dan pria yang menderita penyakit ini adalah 8:1. Wanita yang menderita lupus 80% wanita usia subur, yang berusia sekitar 15-50 tahun. Penelitian terhadap 264 penderita lupus di kota Bandung menunjukkan, 93% penderitanya perempuan dalam usia produktif. Hal tersebut berdasarkan dugaan bahwa lupus berhubungan dengan faktor hormonal, terutama hormon estrogen. (Harian Pikiran Rakyat, tanggal 11 Mei 2008)

Pada keadaan awal, *Systemic Lupus Erythematosus* sulit dikenali karena gejalanya tidak timbul bersamaan dan bervariasi pada setiap orang, tergantung organ

yang terkena. Gejala penyakit ini dapat timbul mendadak disertai tanda terkenanya berbagai sistem dalam tubuh, dapat juga menahun pada satu sistem tubuh yang lambat laun diikuti oleh terkenanya sistem tubuh yang lain. Beberapa gejala dapat muncul perlahan-lahan dan dapat hilang timbul (*dynamic condition*). Masa bebas gejala atau remisi dapat berlangsung bertahun-tahun. Keluhan penderita SLE mirip dengan keluhan penyakit pada umumnya, seperti rasa lelah dan demam yang berkepanjangan, sehingga pada stadium awal sering terjadi kesalahan dalam mendiagnosis penyakit ini. Gejala lain yang paling sering ditemukan adalah rasa pegal di otot dan sendi. Sendi yang sering terkena adalah sendi jari-jari tangan, sendi lutut, siku, bahu, sendi pergelangan tangan, dan sendi pergelangan kaki. Nyeri sendi sering bertambah saat cuaca dingin. (Harian Pikiran Rakyat, tanggal 11 Mei 2008)

Bervariasinya gejala yang dialami oleh penderita SLE, membuat para dokter mengalami kesulitan dalam mendiagnosis penyakit ini. Hal ini membuat penderita pada umumnya akan menjalani pemeriksaan dari satu dokter ke dokter lainnya sebelum akhirnya mendapatkan diagnosis yang tepat, biasanya dari seorang dokter *rheumatologist* (*The Lupus Handbook for Women*, 1994). Ruam merah di kulit terutama bagian wajah sering dianggap gejala khas untuk penderita lupus. Gejala ini sering menolong dalam mengarahkan diagnosis. Selain itu terjadi penurunan berat badan dan kerontokan rambut. Bila sudah sampai tahap lanjut, gejalanya sesuai dengan organ yang terkena seperti jantung, paru-paru, hati, ginjal, saluran cerna, darah, dan pembuluh darah, serta sistem syaraf (Harian Pikiran Rakyat, tanggal 11 Mei 2008).

Sampai saat ini penyebab SLE belum diketahui secara pasti, begitupun dengan pengobatannya. Biaya pengobatan yang dibutuhkan juga relatif besar dan harus dilakukan secara terus-menerus. Obat-obatan tertentu yang dikonsumsi juga dapat menimbulkan berbagai efek samping pada penderita SLE, seperti mengalami gangguan penglihatan, kerapuhan dan kerusakan pada tulang, diabetes, ataupun infeksi. Selain itu, kehamilan pada wanita dengan lupus lebih berisiko mengalami keguguran atau kelahiran prematur (Penyakit *Systemic Lupus Erythematosus*, Panduan untuk Pasien, Keluarga dan Masyarakat Umum, Roche).

Berbagai hal di atas, membuat banyak penderitanya mengalami situasi yang menekan, apalagi penyakit ini lebih banyak menyerang wanita, khususnya pada wanita usia dewasa awal. Pada masa tersebut mereka dihadapkan dengan peran atau tugas perkembangan tertentu di masyarakat, seperti melanjutkan studi di Perguruan Tinggi, sebagai ibu rumah tangga yang mengurus suami dan anak-anaknya, ataupun sebagai wanita karir (Santrock, 1995). Begitu terkena SLE, sebagian dari mereka tidak dapat menjalankan perannya seperti mengurus rumah tangga, bekerja ataupun menjalani pendidikan, bahkan mereka terpaksa harus menjadi beban bagi keluarganya. Bagi yang belum menikah, mereka juga dapat mengalami ketakutan untuk menghadapi kehidupan pernikahan karena takut pasangan tidak dapat menerima kondisi mereka apa adanya, dan juga takut apabila nantinya tidak dapat memiliki keturunan setelah menikah. Gejala ringan seperti pegal-pegal dan lemas yang muncul juga dapat mengganggu aktivitas dan mengurangi kualitas hidup penderitanya. Hal tersebut dapat menimbulkan perasaan tertekan bagi penderita SLE,

karena merupakan halangan mereka dalam menjalankan aktivitasnya sehari-hari. Selain itu penderita SLE dapat mengalami gangguan mental emosional seperti gelisah, marah-marah, depresi, dan menyesali hidup mereka. (Syamsi Dhuha, 2006)

Berbagai kondisi yang dialami oleh penderita SLE dapat menimbulkan perasaan tidak sejahtera secara psikologis, kelelahan secara fisik dan mental, serta dapat mempengaruhi mereka dalam menjalankan berbagai aktivitasnya sehari-hari karena dapat dihayati sebagai sesuatu yang menekan. Untuk dapat menghadapi situasi yang menekan dan banyak halangan serta rintangan, maka dibutuhkan suatu kapasitas dalam diri individu, agar individu dapat menyesuaikan diri secara positif dan mampu berfungsi secara baik di lingkungannya. Kapasitas tersebut dikenal dengan istilah *resilience* (Benard, 1991). *Resilience* memiliki empat aspek, yaitu: (a) *social competence*, (b) *problem solving*, (c) *autonomy*, dan (d) *sense of purpose and bright future* (Benard, 2004).

Wanita dewasa awal penderita SLE yang memiliki *resilience* tinggi, akan mampu mengatur segala tekanan yang ada tanpa menjadi lemah dan tetap menjaga perilaku yang keluar tetap positif. Hal ini dapat dilihat melalui beberapa karakteristik yang mereka miliki. Pertama, memiliki kemampuan untuk membangun relasi dan kedekatan yang positif dengan orang lain (*social competence*), meliputi kemampuan untuk mendapatkan respon positif dari orang lain, menjalin komunikasi dengan orang lain, berempati dan peduli terhadap orang lain, bersedia membantu orang lain sesuai kebutuhannya, dan kemampuan untuk memaafkan diri sendiri dan orang lain.

Kedua, memiliki kemampuan untuk memecahkan masalah (*problem solving*). Kemampuan ini meliputi kemampuan untuk melakukan perencanaan, fleksibilitas dalam mencari alternatif solusi dan mencobakannya, kemampuan untuk mengenali dan memanfaatkan sumber-sumber dukungan dari lingkungan, dan kemampuan untuk berpikir kritis dan mendapatkan *insight* ketika menghadapi masalah.

Ketiga, kemampuan untuk bertindak secara mandiri dan mengendalikan lingkungannya (*autonomy*). Kemampuan ini meliputi kemampuan menilai diri secara positif, memiliki rasa tanggung jawab dan merasa mampu untuk mengendalikan tugasnya, memiliki keyakinan bahwa dirinya mampu mencapai tujuan, memiliki kemampuan untuk mengambil jarak sosial yang adaptif, kemampuan untuk menyadari pikiran, perasaan, dan kebutuhan diri, serta memiliki sisi humor dalam kehidupannya.

Keempat, merasa diri berarti dan memiliki tujuan hidup bermakna yang ingin dicapainya (*sense of purpose and bright future*). Kemampuan ini meliputi kemampuan wanita dewasa awal penderita SLE untuk dapat mengarahkan diri dan mempertahankan motivasi dalam mencapai tujuan, memiliki minat khusus dan mampu mengembangkan imajinasi yang positif, memiliki keyakinan dan harapan positif mengenai masa depannya, serta memiliki keyakinan religius bahwa Tuhan akan membantunya menghadapi masalah dan memiliki keyakinan bahwa dirinya memiliki arti dalam menjalani hidup.

Wanita dewasa awal penderita SLE yang memiliki *resilience* rendah, memiliki kecenderungan tidak dapat bertahan dan menjadi lemah dalam menghadapi

tekanan yang ada, serta tidak dapat mengatur perilaku yang keluar tetap positif. Hal ini dapat digambarkan melalui karakteristik mereka yang tidak dapat membangun relasi dan kedekatan yang positif dengan orang lain, tidak mampu memecahkan masalah yang dihadapinya, tidak mampu bertindak secara mandiri dan dikendalikan oleh lingkungannya, serta tidak memiliki tujuan yang ingin dicapai dalam hidupnya.

Resilience bersifat *inborn*, yang berarti bahwa setiap manusia sejak lahir memiliki kapasitas *resilience* dalam dirinya. *Resilience* akan berkembang jika didukung oleh faktor-faktor yang berasal dari lingkungan, diantaranya lingkungan keluarga, sekolah dan komunitas, yang akan mendukung perkembangan *resilience* dalam diri tiap individu. Faktor-faktor ini disebut *protective factors* oleh Benard (2004). *Protective factors* terdiri dari *caring relationship*, *high expectation*, dan *opportunities to participate and contribute*.

Protective factors pada wanita dewasa awal penderita SLE, dapat bersumber dari lingkungan keluarga, teman, dan komunitas *support group*. *Protective factors* yang diberikan oleh keluarga kepada wanita dewasa awal penderita SLE berlangsung dari awal kehidupan mereka sampai sekarang. *Protective factors* yang berasal dari teman dan komunitas *support group*, diperoleh selama individu bersosialisasi dengan lingkungannya dan bergabung dalam suatu komunitas. *Protective factors* ini berupa perhatian, kasih sayang, dukungan moral, penerimaan tanpa syarat, dan kepedulian kepada wanita dewasa awal penderita SLE (*caring relationship*); adanya keyakinan, harapan, dan kepercayaan terhadap kemampuan mereka (*high expectation*); serta adanya kesempatan yang diberikan kepada mereka untuk berpartisipasi dan

memberikan kontribusi dalam keluarga dan komunitasnya (*opportunities to participate and contribute*).

Berdasarkan survei awal yang telah dilakukan terhadap 10 orang wanita dewasa awal penderita SLE, diperoleh data bahwa sebanyak 40% merasa mendapatkan perhatian dan dukungan dari keluarga, teman, dan komunitas *support group*, seperti keluarga yang ikut mengawasi aktivitas mereka agar tidak terlalu kelelahan, dan teman-teman yang memberikan perhatian terhadap asupan makanan yang mereka makan. Mereka juga mendapatkan kepercayaan dari keluarga, teman dan komunitas *support group* bahwa mereka dapat tetap sehat dan mampu menjalankan aktivitasnya sehari-hari, serta dapat mencapai apa yang dicita-citakan dalam pekerjaannya. Selain itu, mereka juga mendapatkan kesempatan untuk terlibat dalam pengambilan keputusan keluarga dan dalam berbagai kegiatan di komunitasnya. Gambaran yang diperoleh adalah mereka memiliki kemampuan untuk menjalin relasi sosial dengan lingkungan sekitarnya, dan mampu mengatasi permasalahan yang dihadapi dengan mencari informasi dan membuat rencana untuk masa depannya. Mereka merasa bersyukur atas apa yang mereka alami, merasa dirinya berharga, dan mampu menilai diri secara positif; serta memiliki tujuan hidup yang ingin dicapai dan yakin dapat mencapai tujuan tersebut.

Sebanyak 20% merasa mendapatkan perhatian dan dukungan dari keluarga, teman, dan komunitas *support group*, seperti mengingatkan untuk meminum obat dan mengkonsumsi makanan yang sehat. Mereka juga mendapatkan kepercayaan dari keluarga, teman, dan komunitas untuk tetap mampu menjalankan aktivitasnya sehari-

hari dan mencapai kesuksesan dalam bidang pendidikan dan pekerjaan. Di satu sisi mereka tidak mendapatkan kesempatan untuk terlibat dalam pengambilan keputusan keluarga, namun di sisi lain mendapatkan kesempatan untuk terlibat dalam berbagai kegiatan di komunitas *support group*. Gambaran yang diperoleh adalah mereka memiliki kemampuan untuk menjalin relasi sosial dengan lingkungan sekitarnya; dan juga mampu mengatasi permasalahan yang dihadapinya dengan mencari informasi dan membuat rencana untuk masa depannya. Mereka juga mampu menjadi pribadi yang mandiri dan menilai dirinya secara positif; mereka memiliki tujuan hidup yang ingin dicapai dalam bidang pendidikan dan pekerjaan, serta memiliki keyakinan dapat mencapai tujuan tersebut.

Sebanyak 10% merasa kurang mendapatkan perhatian dan dukungan dari keluarga, namun mendapatkannya dari teman dan komunitas *support group*. Meskipun keluarga jarang menanyakan kondisi kesehatannya, namun teman-teman responden di tempat kerja dan di Yayasan "X" senantiasa mengingatkan untuk beristirahat setelah beraktivitas, dan memeriksakan diri jika gejala penyakitnya muncul. Mereka mendapatkan kepercayaan dari keluarga dan komunitas untuk tetap mampu menjalankan aktivitasnya sehari-hari dan mampu mengembangkan diri. Mereka juga mendapatkan kesempatan untuk terlibat dalam berbagai kegiatan komunitas *support group*, tetapi tidak mendapatkan kesempatan untuk terlibat dalam pengambilan keputusan keluarga. Gambaran yang diperoleh adalah mereka memiliki kemampuan untuk menjalin relasi sosial dengan lingkungan sekitarnya; dan mampu mengatasi permasalahan yang dihadapinya dengan mencari informasi dan membuat

rencana untuk masa depannya. Mereka mampu memandang diri secara positif, bahwa kondisi yang dialami merupakan anugerah yang membuat mereka lebih sabar, dewasa, dan lebih mampu mengendalikan diri. Mereka juga memiliki tujuan hidup yang ingin dicapai dalam bidang pekerjaan dan pendidikan, serta memiliki keyakinan dapat mencapai tujuan hidupnya tersebut.

Sebanyak 10% merasa tidak mendapatkan perhatian dan dukungan dari pasangan, namun mendapatkan perhatian dan dukungan dari anggota keluarga lainnya, teman, dan komunitas *support group*, seperti keluarga yang ikut membantu mengawasi anak-anaknya yang masih kecil, dan teman-teman yang memperhatikan kondisi kesehatannya. Mereka mendapatkan kepercayaan dari keluarga, teman dan komunitas *support group* untuk tetap mampu menjalankan aktivitasnya sehari-hari dan mampu mengembangkan diri. Mereka juga mendapatkan kesempatan untuk terlibat dalam pengambilan keputusan keluarga dan dalam berbagai kegiatan komunitas *support group*. Gambaran yang diperoleh adalah mereka memiliki kemampuan untuk menjalin relasi sosial dengan lingkungan sekitarnya; dan mampu mengatasi permasalahan yang dihadapinya dengan mencari informasi dan membuat rencana untuk masa depannya. Mereka mampu memandang dirinya secara positif, merasa dirinya berharga, dan bersyukur atas apa yang dialami. Mereka juga memiliki tujuan hidup yang ingin dicapainya dalam bidang pendidikan dan pekerjaan, serta memiliki keyakinan dapat mencapai tujuan hidupnya tersebut.

Sebanyak 10% merasa mendapatkan perhatian dan dukungan dari keluarga, teman, dan komunitas *support group* agar tidak terlalu kelelahan dalam menjalankan

aktivitas dan memantau kondisi kesehatannya. Mereka juga mendapatkan kepercayaan dari keluarga dan komunitas untuk mampu menjalankan aktivitasnya sehari-hari dan mampu mengembangkan diri. Mereka tidak mendapatkan kesempatan untuk terlibat dalam pengambilan keputusan keluarga, namun mendapatkan kesempatan untuk terlibat dalam berbagai kegiatan komunitas *support group*. Gambaran yang diperoleh adalah mereka kurang mampu untuk menjalin relasi sosial dengan lingkungan sekitarnya; namun masih mampu mengatasi permasalahan yang dihadapinya dengan mencari informasi dan membuat rencana untuk masa depannya. Mereka juga kurang mampu untuk bertindak secara mandiri dan memandang diri secara positif; namun memiliki tujuan hidup yang ingin dicapainya dan memiliki keyakinan dapat mencapai tujuan hidupnya.

Sebanyak 10% merasa mendapatkan perhatian dan dukungan dari keluarga, teman, dan komunitas *support group* seperti dalam hal penyediaan dana untuk pengobatan, mengantarkannya untuk memeriksakan diri ke dokter, dan menjadi teman untuk berbagi cerita. Mereka juga mendapatkan kepercayaan dari keluarga, teman, dan komunitas *support group* untuk mampu menjalankan aktivitasnya sehari-hari. Selain itu, mereka juga mendapatkan kesempatan untuk terlibat dalam pengambilan keputusan keluarga dan dalam berbagai kegiatan *support group*. Gambaran yang diperoleh adalah mereka kurang mampu untuk menjalin relasi sosial dengan lingkungan sekitarnya; dan kurang mampu untuk mengatasi permasalahan yang dihadapinya. Mereka memandang diri sebagai orang yang tidak berguna dan hanya mengandalkan orang lain. Di sisi lain, mereka masih memiliki tujuan hidup

yang ingin dicapainya yaitu memperoleh kesembuhan, namun kurang yakin dapat mencapai tujuan tersebut.

Berdasarkan hasil survei awal yang telah dipaparkan di atas, diperoleh gambaran tentang beragamnya kontribusi *protective factors* terhadap *resilience* wanita dewasa awal penderita *Systemic Lupus Erythematosus*. Berdasarkan latar belakang masalah diatas, maka peneliti tertarik untuk meneliti kontribusi *protective factors* terhadap *resilience* pada wanita dewasa awal penderita *Systemic Lupus Erythematosus* di Yayasan “X” Bandung.

1.2 Identifikasi Masalah

Dari penelitian ini ingin diketahui bagaimana kontribusi *protective factors* terhadap *resilience* wanita dewasa awal penderita *Systemic Lupus Erythematosus* di Yayasan “X” Bandung.

1.3 Maksud dan Tujuan Penelitian

1.3.1 Maksud penelitian

Maksud dari penelitian ini adalah untuk memperoleh gambaran mengenai *protective factors* (*caring relationship, high expectation, opportunities to participate and contribute*) dan *resilience* wanita dewasa awal penderita *Systemic Lupus Erythematosus* di Yayasan “X” Bandung.

1.3.2 Tujuan Penelitian

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mendapatkan gambaran mengenai kontribusi *protective factors* (*caring relationship, high expectation, opportunities to participate and contribute*) dari keluarga dan komunitas terhadap *resilience* wanita dewasa awal penderita *Systemic Lupus Erythematosus* di Yayasan “X” Bandung.

1.4 Kegunaan Penelitian

1.4.1 Kegunaan Teoritis

- Memberi sumbangan informasi mengenai *resilience* bagi ilmu Psikologi, khususnya Psikologi Klinis dan Perkembangan, dalam rangka memperkaya materi tentang *resilience* wanita dewasa awal penderita *Systemic Lupus Erythematosus*.
- Memberikan masukan informasi kepada peneliti lain yang membutuhkan bahan acuan untuk melakukan penelitian lebih lanjut mengenai *resilience* wanita dewasa awal penderita *Systemic Lupus Erythematosus*.

1.4.2 Kegunaan Praktis

- Memberikan informasi kepada wanita dewasa awal penderita *Systemic Lupus Erythematosus* agar dapat mengoptimalkan perkembangan *resilience* di dalam diri mereka sehingga lebih mampu dalam melakukan aktivitasnya sehari-hari dengan adanya dukungan dari keluarga, teman, dan komunitas *support group*.

- Memberikan informasi kepada yayasan “X” Bandung mengenai kontribusi *protective factors* terhadap *resilience* wanita usia dewasa awal penderita *Systemic Lupus Erythematosus*. Selanjutnya agar dapat diaplikasikan dalam kegiatan di komunitas *support group* dan disosialisasikan kepada masyarakat umum, dalam rangka mendidik masyarakat agar dapat memberi perhatian dan dukungan terhadap peran *protective factors* terhadap perkembangan *resilience* penderita *Systemic Lupus Erythematosus*.

1.5 Kerangka Pemikiran

Wanita dewasa awal penderita SLE berada pada kisaran usia akhir belasan tahun atau awal usia duapuluh tahun dan berakhir pada usia tigapuluhan tahun. Pada masa itu, mereka dihadapkan dengan tugas perkembangan tertentu dalam hidupnya, seperti melanjutkan pendidikan ke tingkat yang lebih tinggi, menghadapi dunia kerja, maupun menjalani kehidupan pernikahan. Untuk dapat melakukan tugas-tugas tersebut dengan baik, salah satunya membutuhkan kondisi fisik yang mendukung. Puncak dari kemampuan fisik bagi sebagian besar orang dicapai pada usia di bawah 30 tahun, seringkali antara usia 19 sampai 26 tahun. Individu tidak hanya mencapai puncak kemampuan fisik pada masa itu, tetapi juga berada dalam kondisi yang paling sehat (Santrock, 2002). Hal yang berbeda dialami oleh mereka yang menderita SLE, dalam mengerjakan tugas sehari-harinya seringkali mengalami hambatan karena kondisi kesehatan mereka yang kurang mendukung.

Berbagai kondisi yang dialami oleh wanita dewasa awal penderita SLE, seperti penyakit yang dapat kambuh kapan saja dan harus menjalani proses pengobatan secara terus-menerus dengan biaya yang relatif besar, dapat dihayati sebagai keadaan yang menekan mereka. Meskipun sedang menghadapi tekanan dalam kehidupannya, namun wanita dewasa awal penderita SLE diharapkan dapat tetap menjalankan perannya, baik dalam bidang pekerjaan, sebagai istri dan ibu rumah tangga, maupun dalam bersosialisasi dengan lingkungannya. Untuk menghadapi kondisi tersebut, mereka membutuhkan *resilience*. Menurut Benard (1991), *resilience* adalah kemampuan untuk dapat beradaptasi dan berfungsi dengan baik di tengah situasi yang menekan atau banyak halangan dan rintangan.

Resilience bersifat *inborn*, di mana setiap manusia sejak lahir memiliki kapasitas *resilience* di dalam dirinya, yang akan berkembang jika adanya dukungan dari lingkungan. Wanita dewasa awal penderita SLE yang *resilient*, tidak hanya dapat bertahan dari tekanan yang ditimbulkan dari keadaan sakit yang mereka alami, tetapi juga mampu berkembang secara positif dan dapat melindungi mereka dari berbagai efek negatif yang mereka hayati, seperti merasa diri tidak berguna, merasa bersalah, menarik diri dari lingkungan, depresi, frustrasi, bahkan keinginan untuk bunuh diri. *Resilience* memiliki empat aspek, yaitu: *social competence*, *problem solving skills*, *autonomy*, dan *sense of purpose and bright future*. (Benard, 2004)

Social competence merupakan kemampuan yang diperlukan wanita dewasa awal penderita SLE untuk membangun suatu relasi dan kedekatan yang positif dengan orang lain. Tingkah laku yang menggambarkan *social competence* adalah

kemampuan untuk mendapatkan respon positif dari orang lain (*responsiveness*); mengemukakan pendapat atau pandangan tanpa menyinggung perasaan orang lain (*communication*); mengetahui, memahami, dan peduli terhadap perasaan dan sudut pandang orang lain (*empathy and caring*); kesediaan untuk membantu meringankan beban orang lain sesuai kebutuhannya, serta mampu memaafkan dirinya dan orang lain (*compassion, altruism, and forgiveness*).

Problem solving merupakan kemampuan yang diperlukan wanita dewasa awal penderita SLE untuk memecahkan suatu permasalahan yang dihadapi. Tingkah laku yang menggambarkan *problem solving* antara lain kemampuan untuk melakukan perencanaan (*planning*); melihat alternatif solusi dan mencobakannya (*flexibility*); mengenali dan memanfaatkan sumber-sumber dukungan dan kesempatan yang ada di lingkungan ketika menghadapi suatu masalah (*resourcefulness*); menganalisis dan memahami masalah yang sedang dihadapi sehingga dapat menemukan solusi yang tepat (*critical thinking and insight*).

Autonomy merupakan kemampuan wanita dewasa awal penderita SLE untuk bertindak secara mandiri dan memiliki rasa dapat mengontrol lingkungannya. Tingkah laku yang menggambarkan *autonomy* adalah kemampuan menilai diri secara positif (*positif identity*); memiliki rasa tanggung jawab dan merasa mampu untuk mengendalikan dirinya (*internal locus of control and initiative*); memiliki keyakinan bahwa dirinya mampu mencapai tujuan (*self-efficacy and mastery*); mengambil jarak secara emosional dari pengaruh buruk lingkungan (*adaptif distancing and resistance*); menyadari pikiran, perasaan, dan kebutuhan diri (*self-awareness and*

mindfulness); mengubah kemarahan dan kesedihan menjadi tawa atau menemukan sisi humor dalam kehidupannya (*humor*).

Sense of purpose and bright future merupakan pandangan wanita dewasa awal penderita SLE akan masa depan yang positif, keyakinan bahwa dirinya mempunyai arti dan mempunyai tempat di tengah masyarakat. Tingkah laku yang menggambarkan *sense of purpose and bright future* adalah kemampuan untuk dapat mengarahkan diri dan mempertahankan motivasi dalam mencapai tujuan (*goal direction and achievement motivation*); memanfaatkan hobi untuk mengisi waktu luang (*special interest, creativity, and imagination*); memiliki keyakinan dan harapan positif terhadap masa depan (*optimism and hope*); keyakinan religius terhadap Tuhan yang maha kuasa, memiliki harapan bahwa Tuhan akan membantunya menghadapi masalah, dan memiliki keyakinan bahwa dirinya memiliki arti dalam menjalani hidup (*faith, spirituality, and sense of meaning*).

Perkembangan *resilience* dalam diri individu difasilitasi oleh adanya *protective factors*. *Protective factors* merupakan kapasitas yang melindungi individu dari tekanan yang ditimbulkan oleh masalah yang dihadapinya. Menurut hipotesa Benard (2004), *protective factors* memiliki kontribusi terhadap pemenuhan kebutuhan dasar manusia, seperti *need for love, belonging, respect, identity, mastery, challenge, dan meaning*. Pemenuhan kebutuhan dasar ini, akan meningkatkan *resilience strengths* dalam diri individu, yang selanjutnya akan menghasilkan perkembangan individu dalam hal kemampuan sosial, kesehatan, akademik, dan berkurangnya perilaku berisiko. Benard mengemukakan bahwa *protective factors*

berasal dari lingkungan keluarga, sekolah, dan komunitas. *Protective factors* memberikan *caring relationship*, *high expectation*, dan *opportunities to participate and contribute* kepada individu.

Individu yang mendapatkan *caring relationship* dari *caregivers*, akan menghayati kebutuhan *safety*, *love*, dan *respect*nya terpenuhi, dan selanjutnya akan meningkatkan kemampuannya dalam membangun relasi dan kedekatan yang positif dengan orang lain (*social competence*). Individu yang mendapatkan *high expectation* dari *caregivers*, akan menghayati kebutuhan *safety*, *autonomy*, dan *mastery*nya terpenuhi, dan selanjutnya akan meningkatkan kemampuan individu dalam memecahkan suatu permasalahan yang dihadapinya dan mampu bertindak secara mandiri (*autonomy*), serta memiliki tujuan yang ingin dicapai dalam hidupnya (*sense of purpose*). Individu yang mendapatkan *opportunities to participate and contribute* dari *caregivers*, maka kebutuhan akan *respect* dan *meaning*nya akan terpenuhi, dan selanjutnya akan meningkatkan kemampuan individu dalam melakukan pemecahan masalah (*problem solving*).

Caring relationship merupakan bentuk perhatian dan kasih sayang tanpa syarat yang diberikan oleh *caregivers* (keluarga, teman, dan komunitas *support group*) kepada wanita dewasa awal penderita SLE. Dalam derajat tinggi, perhatian dan kasih sayang dari *caregivers* ini akan menyediakan lingkungan yang menguatkan, *modeling* yang baik, dan umpan balik yang konstruktif untuk perkembangan fisik, intelektual, psikologis, dan sosial wanita dewasa awal penderita SLE. Dalam derajat rendah, akan membuat wanita dewasa awal penderita SLE merasa diabaikan oleh

lingkungannya dan menghambat mereka untuk mengembangkan kemampuan yang dimilikinya dalam melakukan aktivitasnya sehari-hari.

High expectation merupakan kepercayaan dan keyakinan dari *caregivers* bahwa wanita dewasa awal penderita SLE berharga dan mampu untuk melakukan apa yang mereka cita-citakan dan sukses dalam mencapai tujuannya. Dalam derajat tinggi, kepercayaan dan keyakinan yang diberikan oleh *caregivers* kepada wanita dewasa awal penderita SLE, akan menimbulkan rasa aman dan memacu motivasi mereka untuk belajar dan berkembang menjadi lebih baik, menjadi apa yang mereka mampu. Dalam derajat rendah, akan membuat wanita dewasa awal penderita SLE merasa *insecure* yang kemudian akan menghambat mereka untuk belajar dan berkembang menjadi lebih baik.

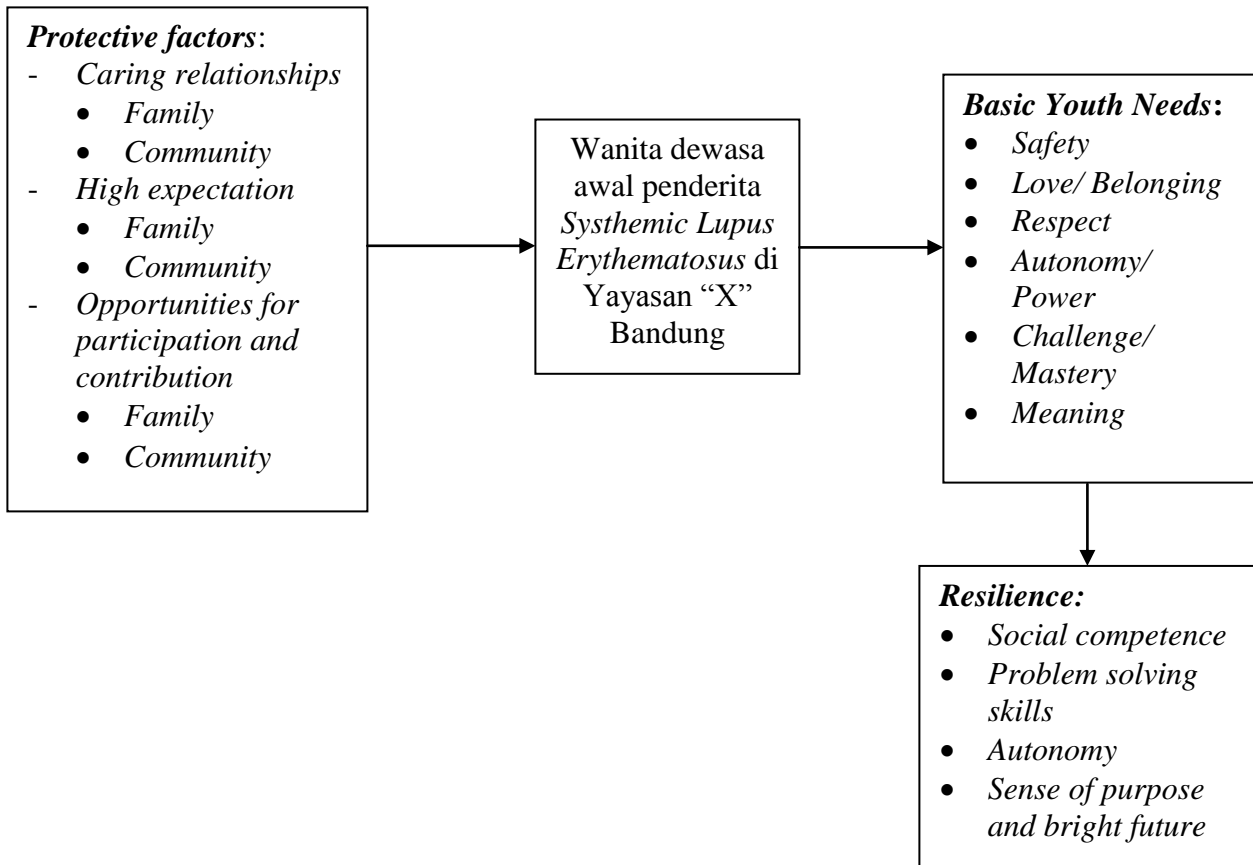
Opportunities to participate and contribute merupakan kesempatan yang diberikan kepada wanita dewasa awal penderita SLE untuk berpartisipasi dan memberikan kontribusi dalam kegiatan yang bermakna, menarik, dan menantang. Dalam derajat tinggi, kesempatan ini memberi mereka pengalaman untuk belajar mengungkapkan pendapat, merasa memiliki dan menjadi bagian dari suatu kelompok, dan ikut serta dalam memecahkan masalah dan mengambil keputusan. Dalam derajat rendah, menunjukkan kurangnya kesempatan yang diberikan kepada mereka untuk mengembangkan diri.

Dengan adanya *caring relationship*, *high expectation*, dan *opportunities to participate and contribute* dari lingkungan keluarga, teman dan komunitas *support group* kepada wanita dewasa awal penderita SLE, akan menimbulkan penghayatan

dalam diri mereka bahwa kebutuhan dasar mereka terpenuhi seperti *need for safety, love and belonging, respect, autonomy, challenge and mastery*, dan *meaning*. Hal tersebut akan dapat membuat wanita dewasa awal penderita SLE memiliki *resilience* yang tinggi, yang ditandai dengan kemampuan mereka untuk mendapatkan respon positif dari orang lain, mampu menjalin hubungan secara positif dengan orang lain, mampu memahami sudut pandang orang lain dan peduli terhadap sudut pandang tersebut, serta berusaha memberikan pertolongan kepada orang lain sesuai dengan kebutuhannya (*social competence*). Mereka juga akan mampu untuk menghadapi dan menyelesaikan masalahnya dengan baik, melalui kemampuannya melakukan perencanaan, berpikir fleksibel ketika mengalami hambatan dengan memikirkan alternatif lain, dan mampu berpikir kritis (*problem solving*). Selain itu, mereka juga akan mampu menunjukkan kemandirian dalam berpikir dan bertindak, dengan memiliki rasa percaya diri, yakin pada kemampuan diri, dan tidak bergantung pada orang lain (*autonomy*); serta memiliki tujuan hidup yang jelas, memiliki harapan dan keyakinan untuk mencapai tujuan, dan menunjukkan adanya kehidupan religius dan spiritualitas (*sense of purpose and bright future*).

Sebaliknya, wanita dewasa awal penderita SLE akan memiliki *resilience* yang cenderung rendah apabila tidak mendapatkan *caring relationship, high expectations*, dan *opportunities to participate and contribute* dari keluarga, teman dan komunitas *support group*. Mereka akan menghayati dirinya tidak dicintai, tidak dihargai, dan tidak ada yang mempedulikan kondisi mereka. Dengan penghayatan tersebut, mereka akan memiliki kemampuan *social competence* yang rendah; bersikap negatif terhadap

lingkungannya, bersikap tertutup, tidak adanya perasaan aman berada di lingkungan, tidak peduli terhadap sudut pandang dan masalah orang lain, dan menganggap masalahnya yang paling berat. Mereka juga akan memiliki kemampuan *problem solving* yang rendah; dengan terpaku pada satu alternatif solusi permasalahannya, mengalami kebingungan ketika solusinya tidak berhasil, dan kurang mampu mengenali dan memanfaatkan sumber-sumber dukungan dan kesempatan yang ada di lingkungan dalam mengatasi masalahnya. Selain itu, mereka juga akan memiliki *autonomy* yang rendah, yaitu dengan rendahnya kepercayaan diri karena merasa dirinya tidak berharga, dan merasa tidak memiliki kontrol dalam kehidupannya; serta memiliki *sense of purpose and bright future* yang rendah, dengan bersikap pesimis terhadap kehidupannya, dan merasa hidupnya tidak memiliki harapan lagi di masa depan.



Bagan 1.1 Kerangka Pemikiran

1.6 Asumsi Penelitian

1. Penyakit Lupus (SLE) dan berbagai dampaknya yang dialami oleh wanita dewasa awal baik secara fisik, psikis, dan sosial, dapat menjadi suatu keadaan yang menekan (*adversity*).
2. Wanita dewasa awal yang menderita SLE membutuhkan *resilience* yang tinggi agar dapat beradaptasi dan tetap produktif ditengah keadaan yang menekan. *Resilience* wanita dewasa awal penderita SLE diukur melalui empat

aspek, yaitu: *social competence, problem solving, autonomy, dan sense of purpose and bright future.*

3. *Resilience* wanita dewasa awal penderita SLE menjadi bervariasi ditentukan oleh *protective factors*.
4. *Protective factors* diukur melalui *caring relationship, high expectation, dan opportunities to participate and contribute* yang diberikan oleh keluarga dan komunitas.
5. *Protective factors* dari keluarga, teman, dan komunitas *support group* akan memenuhi *need safety, love/ belonging, respect, autonomy/ power, challenge/ mastery, dan meaning* wanita dewasa awal penderita SLE.
6. *Protective factors* memberikan kontribusi terhadap *resilience* wanita dewasa awal penderita SLE.

1.7 Hipotesis Penelitian

- *Caring relationship* memberikan kontribusi terhadap *resilience* wanita dewasa awal penderita *Systemic Lupus Erythematosus* di Yayasan “X” Bandung.
- *High expectation* memberikan kontribusi terhadap *resilience* wanita dewasa awal penderita *Systemic Lupus Erythematosus* di Yayasan “X” Bandung.
- *Opportunities to participate and contribute* memberikan kontribusi terhadap *resilience* wanita dewasa awal penderita *Systemic Lupus Erythematosus* di Yayasan “X” Bandung.