

DINAMIKA RESILIENSI PADA ORANG DENGAN LUPUS (ODAPUS)

Bio Rama Adiputra¹

¹Fakultas Psikologi, Universitas Kristen Satya Wacana
Jl. Diponegoro 52-60, Salatiga 50711

daluccicore@gmail.com

Abstrak

Penyakit lupus merupakan penyakit autoimun kronis dimana terdapat kelainan sistem imun yang menyebabkan peradangan pada beberapa organ dan sistem tubuh. Resiko kematian penyakit lupus yang sangat tinggi dan diagnosanya yang sering terlambat yang berdampak psikologis pada penderita lupus (yang selanjutnya disebut odapus). Oleh karena itu diperlukan resiliensi, yaitu kemampuan untuk bertahan dan optimis untuk bertahan hidup dan sembuh. Penelitian ini bertujuan untuk menggambarkan dinamika resiliensi pada para odapus. Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif yang melibatkan 3 odapus sebagai partisipan penelitian yang telah terdiagnosis lupus sejak usia 15-17 tahun yang terdiri dari 1 laki-laki dan 2 perempuan. Hasil penelitian menunjukkan bahwa ketiga partisipan telah mampu mengembangkan kemampuan resiliensi sesuai kebutuhan masing-masing dalam mengatasi berbagai masalahnya dimana resiliensi bukan merupakan suatu sifat yang telah melekat pada diri seseorang, melainkan merupakan hasil dari suatu proses.

Kata kunci: dukungan sosial; gender; lupus; resiliensi

Abstract

Lupus is a chronic autoimmune disease in which an abnormal immune system can cause inflammation on several organ or body systems. The risk of mortality rate caused by lupus is high and late diagnosis is also prevalent which impact the psychological aspect of individual affected with lupus (so-called odapus). Therefore, resiliency is needed; that is individual ability to survive and keep optimistic attitude towards recovery. This study aims to describe the resilience dynamics of the affected individuals with lupus. This is a qualitative study that involved 3 odapus as participants. There are 1 male and 2 females that have diagnosed lupus since their age was 15-17 years. The results indicated that participants have been developed the resilience skills for their good to copes and deals with various problems which resilience is not just something that adhered in someone, but it is a result of learning process.

Keywords: social support; gender; lupus; resilience

PENDAHULUAN

Lupus merupakan penyakit autoimun kronis dimana terdapat kelainan sistem imun yang menyebabkan peradangan pada beberapa organ dan sistem tubuh. Mekanisme sistem kekebalan tubuh tidak dapat membedakan antara jaringan tubuh sendiri dan organisme asing (misalnya bakteri, virus) karena autoantibodi (antibodi yang menyerang jaringan tubuh sendiri) diproduksi tubuh dalam jumlah besar dan terjadi pengendapan kompleks imun (antibodi yang terikat pada antigen) di dalam jaringan (Syamsi Dhuha *Foundation*, dalam Syafi'i, 2012). *National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases* (dalam Cyprina & Cahyanti, 2013) menyatakan gejala awal dari lupus mungkin tidak jelas, tidak spesifik, dan rancu dengan kelainan patologis dan fungsional lainnya. Gejala yang timbul dapat menyerupai penyakit lain sehingga sering menyulitkan dalam penegakan diagnosis. Itu sebabnya lupus disebut juga “penyakit seribu wajah” (Dewi, 2016).

Penyebab munculnya penyakit ini belum pasti, dapat karena pengaruh lingkungan, hormonal atau genetik (Stichweh & Pascual, 2005). Penyakit ini sendiri memiliki gejala khusus yang muncul pada hampir semua penderitanya meskipun gejala yang ditimbulkan lebih bervariasi, yaitu bercak merah pada wajah yang berbentuk seperti kupu-kupu (*butterfly rash*), sensitif terhadap sinar matahari, rambut rontok serta ujung jari berwarna kebiruan pucat. Penyakit lupus umumnya menyerang individu berusia 15-44 tahun yang dalam keadaan sehat (Agnesa, 2009). Belum jelasnya penyebab pasti penyakit lupus dan gejala-gejala yang ditimbulkan pun bervariasi sesuai dengan organ tubuh yang terserang, serta terlambatnya penanganan dan diagnosa yang membutuhkan waktu yang tidak singkat menjadi faktor pemicu semakin parahnya penyakit ini di tubuh seseorang hingga tidak sedikit yang berujung pada kasus kematian.

Banyak orang tidak mengetahui apa itu penyakit lupus, sehingga cukup banyak yang beranggapan bahwa lupus merupakan penyakit langka serta jumlah pasien atau penderita yang relatif sedikit. Namun kenyataannya, jumlah pasien penyakit ini cukup banyak dan semakin meningkat. Di dunia terdeteksi penyandang penyakit lupus mencapai 5 juta orang, lebih dari 100 ribu kasus baru terjadi setiap tahunnya. Berdasarkan data yang dikemukakan oleh Zubairi (dalam Syafi'i, 2012), setiap tahun sekitar 5-100 orang dapat terkena lupus yang menyebabkan kematian. Berdasarkan data dari Yayasan Lupus Indonesia (YLI), jumlah penderita lupus di Indonesia terus meningkat. Jumlah penderita lupus di Indonesia pada tahun 2012 mencapai 12.700 jiwa. Jumlah ini kemudian meningkat menjadi 13.300 jiwa pada tahun 2013 dan angka ini terus meningkat setiap tahunnya. Data Klinik Penyakit Dalam dan Rematik Rumah Sakit Umum Pusat Sardjito Yogyakarta menunjukkan pada tahun 2015 jumlah penderita penyakit lupus yang terdeteksi di Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta mencapai 2.000 orang (*IDN Times*, 2015).

Besarnya potensi dari penyakit ini untuk menyerang orang-orang dalam usia produktif – khususnya wanita– dan tingginya resiko kematian yang menghantui para pasesinnya, maka dibentuklah gerakan-gerakan untuk membantu menangani permasalahan lupus di Indonesia, yaitu berupa yayasan-yayasan sebagai sarana informasi dan konseling para odapus dan masyarakat. Salah satunya ialah Yayasan Titarri Surakarta dengan komunitas Griya Kupu Solo yang terbentuk pada tahun 2011 yang telah banyak memberi kontribusi untuk membantu menangani masalah penyakit lupus di Indonesia. Dewi, selaku pengurus dan salah satu odapus yang aktif berkegiatan di komunitas ini memaparkan beberapa permasalahan yang sering dihadapi odapus, yaitu selain masalah gejala fisik, masalah psikologis juga kerap dialami oleh odapus. Sebut saja stres yang dapat memperburuk keadaan odapus, tidak dapat menyesuaikan diri dengan lingkungan sekitar, kurangnya penerimaan diri, putus asa, kurang motivasi, serta frustrasi dalam menentukan tujuan hidup yang disebabkan konflik antara kondisi diri sendiri dengan keinginannya. Odapus membutuhkan motivasi, peranan keluarga, serta lingkungan yang mendukung agar odapus dapat bertahan dan memiliki kualitas hidup yang lebih baik, lupus tidak semata-mata menjadikan kualitas hidup seseorang menjadi buruk, justru odapus dapat hidup selayaknya orang normal bila dari diri sendiri saja memiliki motivasi yang kuat (Wawancara, 18 Juni 2016).

Menurut Dewi, para remaja yang cenderung labil secara emosional seringkali menjadi penyebab sulitnya menerima lupus dalam tubuh mereka. Salah satu contoh dari seorang remaja putri yang pernah ditangani, mengalami ketidakpercayaan diri terhadap citra tubuhnya yang diakibatkan lupus, seperti *moon-face* dan kegemukan yang timbul akibat obat-obatan. Selain itu, ia menjadi mudah marah dalam beberapa situasi atau menjadi sangat pendiam di situasi lainnya, seringkali mengeluh mengenai keadaannya serta sempat berhenti

mengonsumsi obat yang dianjurkan, ditambah perilakunya yang ingin mengikuti banyak kegiatan di sekolah agar tidak direndahkan oleh teman-teman seumurnya sehingga menyebabkannya mengalami kelelahan dan hal tersebut semakin memperburuk keadaannya. Kondisi keluarga yang bersikap keras padanya juga menjadi faktor pemicu semakin terpuruknya keadaan remaja odapus ini. Meskipun banyak kasus remaja odapus yang mengalami kesulitan dalam menerima lupus, tetapi tidak sedikit juga kasus remaja yang lebih mudah dalam menerima lupus. Winjani juga menambahkan, kasus penerimaan diri lupus lebih banyak dialami oleh mereka yang berusia di atas 35 tahun dengan *onset* lebih dari 3 tahun, namun pada usia 25 tahun, odapus sudah lebih stabil dalam menerima dan menyesuaikan dirinya. Selain itu, baik pria maupun wanita tidak memiliki perbedaan yang signifikan pada aspek penerimaan dan penyesuaian diri, meskipun lupus lebih banyak menyerang wanita (Wawancara, 2 September 2016).

Beberapa fenomena mengenai odapus yang memaparkan mengenai berbagai masalah psikologis yang dihadapi, diantaranya tentang tingkat depresi sebesar 8% sampai dengan 44%, mengalami resiko masa subur untuk memiliki anak, keterbatasan dalam menjalankan kegiatan sehari-hari akibat lupus, dan penarikan diri dari lingkungan (Wahyuningsih & Surjaningrum, 2013). Seperti pemaparan hasil wawancara sebelumnya, bahwa masalah psikologis menjadi salah satu faktor yang dapat memperburuk keadaan odapus. Masalah psikologis dapat termanifestasi dalam bentuk penerimaan diri, penyesuaian diri, pengendalian emosi, lemahnya motivasi, serta stres dan depresi yang berasal dari lingkungan terutama keluarga menjadi pemicu semakin buruknya kondisi mental yang juga memengaruhi kondisi fisik pasien atau penderita lupus secara berkesinambungan. Untuk dapat menghadapi kondisi yang demikian, odapus memerlukan kemampuan untuk bertahan, bangkit, dan menyesuaikan diri dengan lupus dalam tubuhnya. Dalam ilmu psikologi, kemampuan untuk menghadapi situasi yang berat dikenal dengan resiliensi.

Menurut Reivich dan Shatte (2002) resiliensi merupakan kemampuan seseorang untuk bertahan, bangkit, dan menyesuaikan dengan kondisi yang sulit. Resiliensi adalah kapasitas untuk merespon secara sehat dan produktif ketika berhadapan dengan kesengsaraan atau trauma, yang diperlukan untuk mengelola tekanan hidup sehari-hari. Sebagai tambahan, Grotberg (dalam Schoon, 2006) menyatakan bahwa resiliensi adalah kemampuan seseorang untuk menilai, mengatasi, dan meningkatkan diri ataupun mengubah dirinya dari keterpurukan atau kesengsaraan dalam hidup; karena setiap orang itu pasti mengalami kesulitan ataupun sebuah masalah dan tidak ada seseorang yang hidup di dunia tanpa suatu masalah ataupun kesulitan.

Reivich dan Shatte (2002), memaparkan ada tujuh kemampuan yang membentuk resiliensi, yaitu regulasi emosi, pengendalian impuls, optimisme, empati, analisis penyebab masalah, efikasi diri, dan *reaching out*. Regulasi emosi adalah kemampuan untuk tetap tenang di bawah kondisi yang menekan. Greef (dalam Reivich & Shatte, 2002) menyatakan bahwa individu yang memiliki kemampuan untuk mengatur emosinya dengan baik dan memahami emosi orang lain akan memiliki *self-esteem* dan hubungan yang lebih baik dengan orang lain, namun tidak semua emosi yang dirasakan oleh individu harus dikontrol. Mengekspresikan emosi yang dirasakan baik emosi positif maupun negatif merupakan hal yang konstruktif dan sehat, bahkan kemampuan untuk mengekspresikan emosi secara tepat merupakan bagian dari resiliensi (Reivich & Shatte, 2002).

Pengendalian impuls adalah kemampuan untuk mengatur dan mengendalikan keinginan, dorongan, kesukaan, menerima perasaan yang tidak menyenangkan serta tekanan yang

muncul dari dalam diri seseorang. Individu yang memiliki kemampuan pengendalian impuls yang rendah akan cepat mengalami perubahan emosi yang pada akhirnya mengendalikan pikiran dan perilaku mereka. Kemampuan individu untuk mengendalikan impuls sangat terkait dengan kemampuan regulasi emosi yang ia miliki (Reivich & Shatte, 2002).

Optimisme adalah ketika kita melihat bahwa masa depan kita cemerlang, individu yang resilien adalah individu yang optimis. Peterson dan Chang (dalam Siebert, 2005) mengungkapkan bahwa optimisme sangat terkait dengan karakteristik yang diinginkan oleh individu, kebahagiaan, ketekunan, prestasi dan kesehatan. Individu yang optimis percaya bahwa situasi yang sulit suatu saat akan berubah menjadi situasi yang lebih baik. Mereka memiliki harapan terhadap masa depan mereka dan mereka percaya bahwa merekalah pemegang kendali atas arah hidup mereka. Optimisme akan menuntun individu untuk memiliki harapan baru dalam suatu situasi terburuk sekalipun. Implikasi dari optimisme adalah individu percaya bahwa ia mempunyai kemampuan untuk mengatasi kesulitan yang mungkin terjadi di masa depan (Reivich & Shatte, 2002).

Causal analysis merujuk pada kemampuan individu untuk mengidentifikasi secara akurat penyebab dari permasalahan yang mereka hadapi. Individu yang tidak mampu mengidentifikasi penyebab dari permasalahan yang mereka hadapi secara tepat, akan terus menerus berbuat kesalahan yang sama. Seligman (dalam Reivich & Shatte, 2002) mengidentifikasi gaya berpikir *explanatory* yang erat kaitannya dengan kemampuan *causal analysis* yang dimiliki individu. Gaya berpikir *explanatory* dapat dibagi dalam tiga dimensi: personal (saya-bukan saya), permanen (selalu-tidak selalu), dan pervasive (semua-tidak semua). Individu yang resilien adalah individu yang memiliki fleksibilitas kognitif. Mereka mampu mengidentifikasi semua penyebab yang menyebabkan kemalangan yang menimpa mereka, tanpa terjebak pada salah satu gaya berpikir *explanatory*. Mereka tidak mengabaikan faktor permanen maupun pervasif. Individu yang resilien tidak akan menyalahkan orang lain atas kesalahan yang mereka perbuat demi menjaga *self-esteem* mereka atau membebaskan mereka dari rasa bersalah. Mereka tidak terlalu terfokus pada faktor-faktor yang berada di luar kendali mereka, sebaliknya mereka memfokuskan dan memegang kendali penuh pada pemecahan masalah, perlahan mereka mulai mengatasi permasalahan yang ada, mengarahkan hidup mereka, bangkit dan meraih kesuksesan (Reivich & Shatte, 2002).

Empati merepresentasikan mengenai seberapa baik individu mengenal keadaan psikologis dan kebutuhan emosi dari orang lain. Seseorang yang memiliki kemampuan berempati cenderung memiliki hubungan sosial yang positif. Sedangkan individu dengan empati yang rendah cenderung mengulang pola yang dilakukan oleh individu yang tidak resilien, yaitu menyamaratakan semua keinginan dan emosi orang lain (Reivich & Shatte, 2002). *Self-efficacy* merepresentasikan sebuah keyakinan pada kemampuan diri sendiri untuk menghadapi dan memecahkan masalah dengan efektif. Efikasi diri juga berarti meyakini diri sendiri mampu berhasil dan sukses. Dalam dunia nyata, *self-efficacy* merupakan hal penting yang diperlukan individu dalam menyelesaikan berbagai masalahnya (Reivich & Shatte, 2002)

Sebagaimana telah dipaparkan sebelumnya, resiliensi lebih dari sekedar kemampuan untuk bangkit dan mengatasi suatu masalah, tetapi lebih dari itu bahwa orang yang resilien memiliki kemampuan untuk meraih aspek positif atau mengambil hikmah dari kehidupan setelah kemalangan menimpanya yang kemudian disebut sebagai *Reaching out*. Dalam dunia nyata, banyak orang yang tidak mampu melakukan *Reaching-out*, karena mereka berpikir bahwa

kegagalan atau keterpurukan merupakan situasi yang sangat memalukan dan cenderung harus dihindari. Mereka adalah individu-individu yang lebih memilih memiliki kehidupan standar dibandingkan harus meraih kesuksesan namun harus berhadapan dengan resiko kegagalan hidup dan hinaan masyarakat. Dengan kata lain, orang-orang ini memiliki rasa ketakutan untuk mengoptimalkan kemampuan mereka hingga batas akhir. Gaya berpikir ini memberikan batasan bagi diri mereka sendiri, atau dikenal dengan istilah *self-handicaping* (Reivich & Shatte, 2002).

Bonano dkk. (dalam Rinaldi, 2010) dalam penelitiannya mengenai resiliensi pasca mengalami bencana alam/kejadian traumatik, menemukan bahwa ada beberapa faktor yang memengaruhi resiliensi, diantaranya jenis kelamin, usia, ras, pendidikan, tingkat trauma, pendapatan, dukungan sosial, frekuensi penyakit kronis, tekanan kehidupan masa lalu dan sekarang. Tidak terkecuali pembentukan resiliensi pada odapus pun dapat dipengaruhi oleh faktor-faktor tersebut. Telah diketahui juga bahwa lupus memiliki jumlah penderita wanita 9 kali lebih besar dibandingkan pria dan menyerang individu dalam usia produktif, sehingga secara khusus peneliti memberi perhatian pada faktor jenis kelamin dan usia dalam membentuk resiliensi odapus. Pada dasarnya jenis kelamin seringkali dikaitkan dengan gender, dimana jenis kelamin merupakan penggolongan dan pensifatan secara biologis yang melekat pada jenis kelamin tertentu yang tidak dapat dipertukarkan dan bersifat permanen atau kodrati (Handayani & Sugiarti, dalam Purnomo 2014). Perbedaan secara biologis yang melekat pada wanita dan laki-laki ini juga menyebabkan banyak perbedaan yang terjadi pada perilaku diantara mereka masing-masing di dalam berbagai aspek kehidupan. Purnomo (2014) menyatakan bahwa laki-laki memiliki resiliensi yang lebih baik daripada perempuan berdasarkan pemaparan hasil-hasil penelitian sebelumnya, seperti keyakinan menyelesaikan masalah, kemampuan menanggung resiko, dan kemampuan beradaptasi dalam berbagai kondisi dan situasi. Namun tidak selalu odapus wanita akan memiliki resiliensi yang kurang baik, mengingat lupus merupakan penyakit kaum wanita dan telah banyak juga hasil penelitian yang mendukung pengembangan kemampuan resiliensi pada para penyandanginya.

Beberapa penelitian di Indonesia yang mengambil tema lupus dan/atau resiliensi memberikan hasil yang cukup bervariasi, di antaranya penelitian yang menunjukkan bahwa resiliensi pada pasien penyakit kronis termasuk resiliensi tinggi (81,15%) dan stres yang dialami pasien dengan penyakit kronis yaitu stres rendah (32,57%). Hubungan antara resiliensi dengan stres pada pasien dengan penyakit kronis adalah kuat (Febrianti, 2014). Penelitian yang dilakukan oleh Nur'aini (2015) memberikan gambaran bahwa dari ketujuh kemampuan yang membentuk resiliensi, odapus memiliki *skill* tertinggi pada kategori pengendalian impuls dan yang terendah pada *skill reaching-out*. Hal ini menunjukkan bahwa odapus wanita dapat mengendalikan dirinya dari keinginan dan dorongan dalam diri namun masih belum memelihara aspek positif dalam mengatasi masalah yang muncul.

Sedangkan hasil dari penelitian yang dilakukan oleh Prasetyo dan Kustanti (2014) menunjukkan bahwa para odapus masih membangun adaptasi dengan konstruksi yang negatif sehingga membutuhkan intervensi psikologis untuk meningkatkan kemampuan resiliensi para odapus tersebut. Secara khusus, penelitian kualitatif yang dilakukan oleh Cyprina dan Cahyanti (2013) menyatakan bahwa stres yang dirasakan odapus remaja terdiri dari stres fisik, stres sosial serta stres finansial. Di sisi lain, mereka juga memiliki keinginan kuat untuk menjaga kondisi kesehatannya dan berusaha semaksimal mungkin dalam menjalankan hidup. Dalam meminimalkan efek stres yang dirasakan, odapus remaja melakukan *proactive coping* dimana yang dipengaruhi oleh faktor internal seperti kepribadian dan faktor eksternal, yaitu dukungan sosial. Dukungan sosial sendiri menjadi faktor yang penting dalam memotivasi

kesembuhan odapus remaja, hal ini diperkuat dengan hasil penelitian dari Nurmalasari dan Putri (2015) yang menyatakan bahwa terdapat hubungan positif yang sangat signifikan antara dukungan sosial dengan harga diri pada remaja penderita penyakit lupus. Semakin tingginya dukungan sosial maka akan semakin tinggi pula harga diri pada remaja penderita penyakit lupus, begitu juga sebaliknya.

Sebuah penelitian kuantitatif yang dilakukan oleh Cal dan Santiago (2013) terhadap 45 wanita dengan lupus tipe SLE, mendapatkan hasil bahwa odapus yang berusia di atas 35 tahun memiliki rata-rata skor resiliensi yang lebih tinggi dibandingkan odapus yang berusia di bawah 35 tahun. Dihasilkan juga bahwa odapus yang memiliki tingkat depresi tinggi dengan resiko melakukan bunuh diri, menunjukkan rata-rata skor resiliensi yang juga rendah. Penelitian ini juga mengidentifikasi segi *risk and protective factors* yang penting dalam mengembangkan dukungan psikologis terhadap odapus. Implikasi resiliensi tidak hanya membahas mengenai resiko-resiko yang timbul dari keadaan-keadaan individu sepanjang hidupnya (*risk factors*), tetapi juga mengenai suatu kondisi khusus yang disebut *protective factors*, seperti interaksi sosial dan berbagai bentuk dukungan sosial dari lingkungan (McCabe & O'Connor, 2012).

Resiliensi merupakan kemampuan manusia untuk merespon secara positif berbagai situasi yang merugikan dan yang menimbulkan berbagai akibat negatif bagi kehidupan individu, sehingga individu mampu bertahan dari segala penderitaan atau masalah yang dihadapi, serta mampu untuk mengatasinya (Rutter, 2006). Salah satu stresor yang paling berdampak negatif bagi manusia ialah penyakit, khususnya penyakit yang bersifat kronis atau menahun. Lupus ialah satu dari banyak penyakit kronis yang menyerang tubuh manusia dimana penyebabnya belum diketahui secara pasti sampai saat ini. Selain dihadapkan dengan masalah fisik yang serius, odapus seringkali berhadapan dengan masalah psikologis pada dirinya dimana hal ini dapat semakin memperburuk kondisi kesehatan, sekalipun mereka rutin menjalani pengobatan dan terapi fisik. Maka dari itu kemampuan resiliensi perlu untuk diketahui dan dikembangkan oleh odapus, terutama untuk membantu mengatasi masalah psikologis yang dihadapi.

Kembali, menurut Reivich dan Shatte (2002), resiliensi memiliki empat fungsi fundamental dalam kehidupan manusia yaitu (1) mengatasi hambatan-hambatan pada masa kecil; (2) melewati tantangan-tantangan dalam kehidupan sehari-hari; (3) bangkit kembali setelah mengalami kejadian traumatik atau kesulitan besar; (4) dan mencapai prestasi terbaik. Dilihat dari fungsi fundamental ini, maka resiliensi merupakan kemampuan yang sangat penting untuk dikembangkan oleh setiap individu dalam situasi dan kondisi apa pun, tidak terkecuali pada kondisi sakit yang kronis seperti lupus. Dari fenomena-fenomena yang telah dipaparkan di awal dan beberapa hasil penelitian yang telah dilakukan mengenai resiliensi dan/atau lupus, maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian mengenai dinamika resiliensi pada orang dengan lupus (odapus).

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif karena dianggap mampu untuk memahami fenomena yang ada dalam penelitian ini secara mendalam. Menurut Poerwandari (1998), minat peneliti kualitatif adalah mendeskripsikan dan memahami proses dinamis yang terjadi berkenaan dengan gejala yang diteliti. Jadi penelitian kualitatif lebih memberi penekanan pada dinamika dan proses daripada hasil. Marshall dan Rossman (dalam Fransisca, 2009) menyebutkan beberapa tujuan penelitian yaitu penyelidikan, penjelasan,

penggambaran, dan peramalan. Penelitian ini bertujuan untuk memberi gambaran (*descriptive*) mengenai dinamika resiliensi pada orang dengan lupus (*odapus*). Dari pemaparan mengenai resiliensi dan *odapus* sebelumnya, maka penelitian ini akan lebih tepat menggunakan metode kualitatif dengan desain penelitian fenomenologis. Penelitian fenomenologi mencoba menjelaskan dinamika resiliensi pada *odapus* melalui fenomena lupus tipe SLE yang dialami oleh para partisipan.

Tabel 1.

Gambaran Umum Partisipan

| Aspek | Partisipan 1 | Partisipan 2 | Partisipan 3 |
|---|---|--|--|
| Jenis kelamin | perempuan | perempuan | laki-laki |
| Status dalam keluarga | anak ke 4 dari 7 bersaudara | anak ke 1 dari 2 bersaudara | anak ke 2 dari 3 bersaudara |
| Tahun awal terdiagnosis | 2014 | 2010 | 2010 |
| Riwayat dan gejala awal sakit | gejala umum lupus, tetapi sebelumnya sempat didiagnosis sebagai penyakit rematik | berat badan turun drastis dari 49 kg sampai 34 kg, disertai nyeri sendi dan nafsu makan berkurang, hb <i>drop</i> , gejala sesak nafas dan maagh | sendi-sendinya pegal, kulit pipi merah berbentuk seperti kupu, muncul bercak-bercak merah di tangan, pada awalnya langsung tidak bisa berdiri dan berjalan |
| Komplikasi dengan organ lain | tidak ada | sendi, lambung, paru-paru | ginjal |
| Respon yang muncul saat awal terdiagnosis | takut, sedih, selalu berpikir kenapa harus terkena lupus, sempat tidak masuk sekolah 1 bulan karena <i>down</i> , selalu menangis, tetapi ada perasaan senang juga karena tidak ada komplikasi ke organ lainnya | sedih dan merasa harapan hidup hampir tidak ada, jarang masuk sekolah karena harus melakukan <i>check up</i> ke dokter | <i>down</i> dan selalu berpikir mengapa bisa terkena lupus, merasa ia sendiri yang mengalami sakit ini |
| Masa-masa sulit bagi para partisipan | selama 1 tahun pertama | selama 3 tahun pertama | selama 1 tahun pertama |

Berdasarkan kebutuhan dan masalah dalam penelitian ini, maka penentuan partisipan dilakukan dengan menggunakan teknik *puposive sampling* yang menghususkan pada partisipan yang mengalami fenomena yang diteliti. Penelitian ini melibatkan 3 partisipan, yang terdiri dari 1 partisipan laki-laki dan 2 partisipan perempuan. Ketiga partisipan telah terdiagnosis lupus tipe SLE sejak memasuki usia remaja, yaitu berkisar antara 15-17 tahun dan saat ini masih dapat melakukan kegiatan sehari-hari, selain itu juga mereka telah tergabung dalam komunitas lupus di Solo.

Pengumpulan data menggunakan wawancara dengan pedoman umum (*interview guide*) yang berisi pertanyaan-pertanyaan terkait isu-isu tentang resiliensi pada orang dengan lupus

(odapus). Pedoman umum dalam penelitian ini didasarkan pada teori Reivich dan Shatte (2002) yang memaparkan ada tujuh kemampuan yang membentuk resiliensi, yaitu regulasi emosi, pengendalian impuls, optimisme, empati, analisis penyebab masalah, efikasi diri, dan *reaching out*.

Wawancara dilaksanakan di tempat tinggal dari masing-masing partisipan dengan durasi wawancara 45-60 menit dalam sekali wawancara. Pada P1 dilakukan satu kali wawancara, pada P2 dilakukan dua kali wawancara, dan pada P3 dilakukan satu kali wawancara. Analisis data dilakukan dengan menyusun tema-tema melalui data hasil wawancara ketiga partisipan. Untuk memeriksa keabsahan data yang diperoleh, maka peneliti menggunakan teknik triangulasi sumber data yang melibatkan narasumber sekunder, yaitu *significant other* para partisipan seperti orang tua dan kakak partisipan, serta dengan melakukan *member check*.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Dari hasil analisis data ketiga partisipan, maka diperoleh tema-tema seperti yang dapat dilihat dalam tabel 2 berikut ini :

Tabel 2.

Hasil Analisis Data Partisipan

| Aspek / Tema | Partisipan 1 | Partisipan 2 | Partisipan 3 |
|---|---|---|---|
| Pengalaman emosi partisipan | P1 masih bersyukur karena tidak ada komplikasi dengan organ lainnya, tetapi juga merasa sedih, takut dan tertekan dengan sakit lupus yang datang mendadak, ketakutan akan kematian juga sempat dialami P1. Respon dari teman-teman yang beberapa kali mengejek P1 mengenai sakitnya juga membuatnya sakit hati. | P2 merasa sedih dan putus asa saat mendadak terdiagnosis lupus, respon keluarga yang kemudian membatasi aktivitasnya pun membuatnya jadi semakin tertekan. Di sekolah, ia sering dihadapkan pada teman-teman yang mengejeknya sehingga membuatnya sakit hati, kecewa dan marah yang diluapkannya di rumah. Seringnya P2 dirawat di RS juga sempat membuatnya ketakutan soal kematian. | P3 merasa tertekan dan tidak berdaya saat terdiagnosis lupus, merasa bahwa hanya dirinya seorang yang mengalami sakit ini membuatnya semakin sedih dan tertekan. Ia juga merasa kesal, kecewa dan sakit hati dengan lingkungan sosialnya yang selalu mencela dirinya soal sakit yang dia alami. |
| Perubahan kebiasaan dan pola hidup partisipan | Biasanya P1 membantu kedua orang tuanya mengerjakan pekerjaan rumah dsb, namun sekarang tidak lagi bisa dilakukannya, ia pun menyadari | P2 merasa lebih sulit menerima aktivitas kegemarannya bersepeda saat ini dibatasi karena lupus, sehingga ia sering memaksakan diri untuk tetap melakukannya dan akibatnya ia sering masuk RS karena <i>flare</i> . | P3 lebih sering keluar bersama teman-temannya baik sekedar untuk berkumpul atau bermain hampir setiap harinya, tetapi dengan keadaannya saat ini, ia menyadari tidak bisa setiap waktu melakukan |

| | | | |
|---|--|---|--|
| | <p>keterbatasan fisiknya ini dan memilih untuk tidak memaksakan diri dalam melakukan aktivitas fisik sekalipun hal itu dimaksudkannya untuk membantu kedua orang tuanya</p> | <p>Tetapi kemudian ia belajar untuk lebih mengendalikan keinginan dan beraktivitas sewajarnya dengan keterbatasan fisiknya saat ini.</p> | <p>hal tersebut, sehingga ia mensiasati aktivitasnya di sore hari untuk keluar bersama teman-temannya dan tidak melakukannya di pagi sampai siang hari.</p> |
| <p>Perubahan tujuan masa depan partisipan</p> | <p>P1 yang merupakan lulusan SMK bercita-cita awal ingin menjadi peternak, tetapi setelah terdiagnosis lupus, ia memutuskan untuk mengarahkan dirinya menjadi seorang guru mengaji dan bersekolah lagi di pondok pesantren. P1 menyadari situasinya saat ini dan telah mempertimbangkan berbagai pekerjaan yang sesuai dan tidak sesuai untuk dirinya.</p> | <p>Setelah didiagnosis lupus, P2 tidak lagi berkeinginan untuk bekerja di bank sebagai akuntan, dengan keterbatasan fisiknya (ditambah masalah ekonomi) P2 menyadari ia harus menahan diri dan bekerja terlebih dahulu. Saat ini P2 sedang menjalani pendidikannya sebagai guru sekaligus bekerja menjadi guru PAUD, ia sadar dirinya membutuhkan waktu lama untuk menyelesaikan studinya, tetapi ia tetap optimis dan lebih menikmati situasinya saat ini.</p> | <p>P3 sempat merasa kecewa karena sebelumnya ia sangat ingin menjadi seorang polisi, tetapi setelah ia mempertimbangkan kembali keadaannya saat ini, ia dapat mengambil keputusan untuk melanjutkan studi di jurusan Teknologi Informasi dengan alasan pekerjaannya nanti bisa disesuaikan dengan dirinya dan lupus. P3 juga mengetahui dirinya akan menempuh waktu pendidikan yang lebih lama dari teman-temannya, tetapi ia dapat menyikapi hal ini dengan santai karena mengerti keterbatasannya sendiri.</p> |
| <p>Respon kognitif partisipan</p> | <p>Saat awal, P1 sering berpikir kenapa harus dirinya yang mengalami lupus, tetapi saat ini P1 telah mampu untuk menerima dirinya dan berpikir secara terbuka dengan anggapan bahwa lupus merupakan jalan untuk melebur kesalahannya terhadap Tuhan.</p> | <p>P2 sering merasa tidak terima saat awal dirinya didiagnosis lupus, ia iri dengan teman-teman sebayanya yang masih bisa bepergian dengan tubuh yang sehat. Tetapi belajar dari pengalaman <i>flare</i> yang sering dialaminya, saat ini P2 telah mampu untuk menerima dirinya dan menikmati kesehariannya bersama lupus.</p> | <p>Meskipun P3 sering merasa dirinya sendirian yang mengalami sakit ini, tetapi sekarang ia telah mampu menyimpulkan bahwa lupus tidak memiliki obat yang pasti dapat menyembuhkannya sehingga yang terpenting yang dapat dilakukannya adalah mencegah kondisi <i>flare</i> dengan menjaga pola hidup dan rutin minum obat.</p> |

| | | | |
|--|--|---|--|
| Pandangan partisipan terhadap penyakitnya | P1 meyakinkan diri bahwa selamanya ia harus hidup bersama lupus dan memilih untuk tidak selalu mengkhawatirkannya selama ia dapat menghindari kelelahan fisik. Dari lupus, P1 belajar untuk lebih sabar dalam memanfaatkan waktu, karena tidak setiap saat ia berada dalam keadaan sehat. | Saat ini P2 tidak merasa lupus sebagai beban lagi dan berpandangan bahwa ia harus “berkawan” baik dengan lupus, sehingga menyikapinya dengan lebih optimis. | P3 berpandangan bahwa lupus bukan akhir dari segalanya, hal terpenting adalah menjaga kondisi tubuhnya tetap stabil untuk mencegah terjadinya <i>flare</i> . |
| Situasi atau keadaan yang membantu partisipan tenang | Dukungan dari keluarga, guru serta teman-teman dalam komunitas lupus yang ia ikuti, seperti nasehat dan motivasi selalu membuat P1 merasa bahagia dan merasa lebih kuat lagi menghadapi penyakitnya; pergi rekreasi bersama teman atau membaca kitab suci juga membuatnya dapat melupakan sejenak tekanan masalah penyakitnya ini. | Peran dan dukungan dari keluarga yang selalu mengerti keadaan P2 dirasa sangat membantu P2 untuk tidak selalu marah terhadap keadaannya; selain itu, teman, guru, serta peran komunitas lupus juga membantunya keluar dari masa sulitnya saat menghadapi <i>flare</i> yang parah; rekan-rekan sekerja P2 juga selalu mendukungnya sehingga ia dapat jauh lebih menikmati dan mensyukuri segala halnya saat ini. | Bagi P3, dukungan keluarga terutama ibu dan kakaknya sangat membantu ia keluar dari berbagai tekanan yang dialami karena penyakitnya ini; serta komunitas lupus yang diikutinya membuat ia merasa bahagia dan senang dengan teman-teman lupus yang ia miliki saat ini. |

Seperti yang telah dijabarkan bahwa lupus merupakan salah satu sumber stresor yang memengaruhi hampir di berbagai aspek kehidupan orang yang menyandangnya, baik secara internal diri sendiri (pola pikir, emosi, dorongan) maupun eksternal seperti respon dari lingkungan keluarga dan sekolah terhadap mereka. Hal ini tentunya juga dialami oleh ketiga partisipan, yang kemudian membawa mereka ke dalam suatu masa sulit untuk beradaptasi dengan perubahan-perubahan yang terjadi dalam hidup mereka. Seperti yang dikemukakan oleh Prasetyo dan Kustanti (2014) bahwa odapus secara psikologi, kognitif, dan perilaku pada dasarnya adalah reaksi untuk beradaptasi terhadap penyakit lupus yang dideritanya, namun tidak semua orang yang mencoba beradaptasi dengan penyakitnya, mampu beradaptasi dengan konstruksi positif, karena bagaimanapun lupus dapat membuat seseorang merasa cemas, stres atau bahkan mengalami depresi.

Dari hasil wawancara terhadap ketiga partisipan, dapat disimpulkan bahwa saat ini mereka telah mampu membangun konstruk adaptasi yang positif dengan lupus dalam tubuh mereka, sehingga dapat melakukan aktivitas keseharian dengan lebih baik serta lebih optimis dalam memikirkan perencanaan masa depan yang sesuai dengan kondisi mereka. Meskipun dibutuhkan waktu beberapa tahun untuk keluar dari masa sulit hingga mampu beradaptasi seperti sekarang, peranan dan dukungan sosial yang didapat dari lingkungan khususnya keluarga juga sangat memengaruhi ketiga partisipan. Kemudian, dalam proses adaptasi tersebut, para partisipan mengembangkan kemampuan resiliensi untuk mendukung mereka melewati setiap masa sulit mereka, dalam hal ini ialah lupus. Prasetyo dan Kustanti (2014) juga menyatakan bahwa kemampuan seseorang untuk bisa mencapai resiliensi tergantung daya tahan adaptasinya, gambaran kepribadian diri, serta dukungan keluarga dan lingkungan.

Lupus seringkali disalahpahami sebagai penyakit yang menular, paradigma ini yang kemudian membentuk respon di lingkungan sekolah terhadap ketiga partisipan, seperti perbuatan mencela, memusuhi dan menjauhi mereka. Hal ini menjadi pengaruh yang cukup signifikan bagi P1 dan P2 dimana timbul reaksi emosi negatif yang berujung pada ketidakberdayaan menghadapi respon dari lingkungan tersebut. Baik P1 dan P2 tidak dapat mengekspresikan apa yang mereka rasakan terhadap perlakuan tersebut dan lebih memilih menghindar. Sedikit berbeda dengan yang dialami P3, meskipun merasakan emosi negatif, tetapi P3 memilih untuk tidak menghindar dari lingkungannya. Kemampuan regulasi emosi P3 membantunya untuk tidak bersikap agresif ataupun tidak berdaya seperti P1 dan P2. Namun tidak selamanya P1 dan P2 berada dalam kondisi emosional seperti itu, dengan adanya dukungan sosial dari keluarga serta lingkungan, dalam hal ini teman sekolah, guru dan komunitas lupus, serta kesadaran diri sehingga dapat mengubah pola pikir dan cara mereka untuk mengendalikan dan mengekspresikan emosi dengan lebih baik.

Hasil ini sesuai dengan Siebert (dalam Laeli & Karyano, 2016) yang menyatakan bahwa individu yang mampu untuk mengatasi dengan baik perubahan hidup, menjaga kesehatan di bawah kondisi penuh tekanan, mengubah cara hidup ketika cara lama dirasa tidak sesuai dan menghadapi masalah tanpa kekerasan merupakan individu yang resilien. Greef (dalam Reivich & Shatte, 2002) menyatakan bahwa individu yang memiliki kemampuan untuk mengatur emosinya dengan baik dan memahami emosi orang lain akan memiliki *self-esteem* dan hubungan yang lebih baik dengan orang lain. Hal ini yang juga dialami ketiga partisipan setelah mereka mampu mengembangkan kemampuan regulasi emosi yang lebih baik dari sebelumnya, dimana relasi dengan lingkungan sosialnya pun menjadi lebih baik, bahkan dengan mereka yang pernah mem-*bully* partisipan.

Selanjutnya, Reivich dan Shatte (2002) menyatakan bahwa kemampuan regulasi emosi sangat terkait dengan kemampuan individu untuk mengendalikan impuls yang ia miliki. Lupus memberi batasan ruangan gerak yang cukup signifikan pada ketiga partisipan, sehingga terjadinya perubahan pola hidup dan kebiasaan yang dialami oleh mereka, secara khusus seperti kebiasaan melakukan kegiatan yang digemari atau membantu pekerjaan kedua orang tua. Ketiga partisipan tentu saja mengalami kekecewaan, *denial* dan emosi negatif lainnya dengan kondisi tersebut, P2 tetap melakukan aktivitas yang menyenangkan baginya sedang P1 merasa tidak berdaya karena menyadari keterbatasannya. Hal ini sesuai dengan pernyataan dari Reivich dan Shatte (2002) bahwa individu yang memiliki kemampuan pengendalian impuls yang rendah akan cepat mengalami perubahan emosi yang pada akhirnya mengendalikan pikiran dan perilaku mereka. Tetapi berbeda dengan P3 dimana telah menyadari keterbatasan tubuhnya sejak awal terdiagnosis dan lebih berusaha mengatur

kembali waktunya dalam beraktivitas, meskipun P3 juga merasakan perasaan kecewa. Kemudian pengalaman *flare* atau kambuh pada akhirnya juga mengajari dan membentuk pengendalian diri atau dorongan serta emosi yang harus dilakukan P1 dan P2 dalam beradaptasi dengan kondisi fisik yang berubah. Hasilnya, mereka berusaha menerima kondisi tubuh mereka yang sekarang dan memikirkan resiko-resiko dalam melakukan berbagai aktivitas apa pun secara sadar dan optimis.

Perubahan lainnya yang cukup signifikan dialami para partisipan ialah keadaan dimana mereka harus mempertimbangkan kembali perencanaan masa depan bagi dirinya setelah terdiagnosis lupus. Hal ini tentu saja membuat ketiga partisipan merasa putus asa dan harus berjuang lagi menemukan sesuatu yang sesuai dengan kondisi mereka saat itu. Druss dan Douglas (dalam Pane, 2014) menjelaskan individu yang resilien adalah individu yang memiliki keberanian yang luar biasa dan optimis dalam menghadapi kematian, penyakit, dan cacat bawaan. Sedangkan efikasi diri atau *self-reliance* menurut istilah Wagnild dan Young (dalam Pane, 2014), yakni keyakinan pada diri sendiri dengan memahami kemampuan dan batasan yang dimiliki oleh diri sendiri; individu yang resilien sadar akan kekuatan yang ia miliki dan mempergunakannya dengan benar sehingga dapat menuntun setiap tindakan yang ia lakukan. Dua kemampuan ini yang dikembangkan oleh ketiga partisipan untuk beradaptasi dengan perubahan tersebut, dengan didukung juga oleh keluarga, mereka menemukan dan mempertimbangkan kembali apa yang bisa mereka capai untuk masa depan. Pada P1 yang melanjutkan studi untuk menjadi guru agama, sedang P2 bekerja dengan tetap melanjutkan studi untuk menjadi seorang guru PAUD. P3 secara khusus tidak mengungkapkan keinginannya, tetapi ia telah menekuni studi yang telah ia pilih berdasarkan kondisinya dan menjalani studinya dengan biasa tanpa tekanan.

Selanjutnya, ketidakjelasan dari penyebab atau pemicu pastinya seseorang terdiagnosis lupus serta tingginya resiko kematian juga menjadi masalah yang signifikan dialami ketiga partisipan. Ketidakberdayaan mereka dalam mengidentifikasi hal ini membuat pola pikir mereka terjebak bahwa mereka tidak dapat mengubah apa pun situasi dan kondisi mereka, ditambah dengan adanya fakta bahwa dalam lingkungan mereka sangat jarang atau bahkan tidak ada lagi teman, anggota keluarga yang memiliki riwayat penyakit lupus sehingga merasa bahwa semuanya hanya mereka sendiri yang menanggung. Dalam masa sulit itu, peranan dan dukungan baik dari keluarga, teman, serta komunitas menjadi andil yang cukup penting dalam perubahan pola pikir ketiga partisipan untuk membuka diri dan memiliki kesadaran diri sendiri untuk mengubah dan memperoleh kualitas hidup yang lebih baik. Hingga saat ini, mereka memiliki pola pikir yang terbuka, tidak menyalahkan diri sendiri maupun orang lain atas segala yang terjadi, serta lebih fleksibel dalam menyikapi berbagai kondisi dan tuntutan.

Kemampuan lainnya yang dibentuk oleh ketiga partisipan dalam membangun adaptasi dengan konstruksi positif ialah *reaching out* atau pencapaian, resiliensi tidak hanya mengenai penanggulangan, penyesuaian dan kembali bangkit dari kesengsaraan (*adversity*), tetapi juga kemampuan untuk meningkatkan hal-hal positif dari kehidupan (Reivich & Shatte, 2002). Kemampuan ini dibentuk oleh ketiga partisipan melalui berbagai pembelajaran yang didapat dari berbagai kejadian yang khususnya diakibatkan oleh lupus, yaitu kondisi saat *flare* atau kambuh maupun kejadian-kejadian lainnya seperti respon negatif dari lingkungan sosial. Hal-hal ini setidaknya pernah membuat mereka merasa sangat tidak berdaya dan putus asa, tetapi ketiga partisipan juga mampu bangkit dan mengambil berbagai pelajaran dari hal tersebut serta memilih untuk menerima diri dan lupus apa adanya. Ketiga partisipan dapat mengkompromikan keterbatasan-keterbatasan khususnya fisik yang diberikan lupus dengan

cara memanfaatkan waktu se-efektif mungkin dalam beraktivitas, rutin konsumsi obat, mengatasi gejala-gejala fisik yang muncul dengan segera, serta bergabung ke dalam komunitas lupus, karena mereka telah memiliki pandangan baru bahwa terkadang mereka memang harus dihadapkan pada kondisi *flare* yang datang dengan tiba-tiba, meskipun saat kondisi mereka sedang baik-baik saja.

Wagnild dan Young (dalam Pane, 2014) menggunakan istilah *equanimity*, yaitu suatu perspektif yang dimiliki oleh individu mengenai hidup dan pengalaman-pengalaman yang dialaminya semasa hidup yang dianggap merugikan, namun demikian individu harus mampu untuk melihat dari sudut pandang yang lain sehingga ia dapat melihat hal-hal yang lebih positif daripada hal-hal negatif dari situasi sulit yang sedang dialami. Dengan perspektif yang lebih positif ini berdampak baik pada kesehatan mereka dengan meningkatnya kualitas hidup, baik P1 maupun P2 mengungkapkan bahwa lupus membentuk mereka menjadi individu yang lebih baik lagi dari berbagai aspek kehidupan, kemudian P3 meskipun tidak merasa lupus membawa suatu perubahan yang signifikan untuknya, tetapi P3 dapat mengungkapkan dampak positif maupun negatif yang ia alami sampai saat ini dan belajar dari hal tersebut.

Kemudian, telah banyak disebutkan bahwa dalam proses adaptasi dan mengembangkan kemampuan resiliensi, ketiga partisipan senantiasa mendapat dukungan sosial yang memadai. Dukungan sosial ini bersumber dari keluarga, komunitas dan sekolah dimana Nurmalasari dan Putri (2015) menyatakan bahwa dukungan sosial dan cara pengatasan masalah merupakan mediator dalam penyakit-penyakit yang kronik seperti halnya penyakit lupus. Telah banyak juga penelitian-penelitian yang membahas mengenai korelasi antara dukungan sosial, resiliensi dan penyakit kronik, diantaranya yang mengemukakan bahwa dukungan sosial yang tinggi akan mempercepat penyelesaian masalah yang dihadapi individu termasuk penyakit yang dideritanya (Sarafino, 1990). Hal lain yang dikemukakan oleh Moss (dalam Nurmalasari & Putri, 2015), bahwa orang-orang yang menderita penyakit kronik dapat beradaptasi secara lebih baik dengan kondisi kroniknya itu jika mereka memiliki anggota keluarga yang secara aktif berpartisipasi dalam menjalankan aturan penyembuhan (*treatment regimens*), mendorong mereka untuk menjadi mandiri (*self-sufficient*), serta menanggapi kebutuhan mereka dengan cara yang baik dan seksama. Adicondro & Purnamasari (dalam Utami, 2013) menambahkan bahwa dukungan sosial yang diberikan oleh keluarga dapat berupa dukungan emosional, dukungan penghargaan, dukungan instrumental atau alat, dan dukungan informatif; dimana setiap jenis dukungan memberikan pengaruh atau manfaat bagi individu yang menerimanya.

Selanjutnya, Bonano dkk. (dalam Rinaldi, 2010) dalam penelitiannya mengenai resiliensi pasca mengalami bencana alam/kejadian traumatik, menemukan bahwa ada beberapa faktor yang memengaruhi resiliensi, diantaranya ialah jenis kelamin. Penelitian kuantitatif yang dilakukan oleh Rinaldi itu sendiri pada tahun 2010 menyatakan bahwa ada perbedaan resiliensi antara pria dan wanita pada masyarakat kota Padang, dimana pria memiliki skor resiliensi lebih tinggi dibandingkan wanita. Penelitian lain yang dilakukan oleh Fadila dan Laksmiwati (2014) juga menunjukkan bahwa terdapat perbedaan resiliensi antara penderita Diabetes Mellitus Tipe II berjenis kelamin laki-laki dan perempuan. Namun, hasil penelitian yang berbeda ditunjukkan oleh Purnomo pada tahun 2014 yang menyatakan bahwa tidak ada perbedaan resiliensi diantara pasien stroke ringan laki-laki dan perempuan. Dari hasil wawancara yang telah dilakukan dalam penelitian ini dapat disimpulkan bahwa P3 sebagai laki-laki memang lebih rasional dalam menyikapi lupus dan lebih baik juga dalam beradaptasi terhadap perubahan-perubahan yang terjadi dibanding P1 dan P2 yang cenderung

menyikapi masalah yang timbul dari lupus dengan lebih emosional seperti dalam menghadapi masalah-masalah sosialnya.

Seperti yang diungkapkan juga oleh Fadila dan Laksmiwati (2014) bahwa kodrat yang sudah melekat pada laki-laki dan perempuan juga memengaruhi bagaimana tingkat resiliensi yang dimiliki oleh keduanya; misalnya laki-laki harus kuat, tidak mudah mengeluh, rasional dan aktif; begitu juga perempuan diperlakukan sebagaimana kodrat perempuan, yaitu lemah lembut, lebih emosional dan berperasaan. Namun dalam prosesnya, ketiga partisipan tetap melalui suatu masa sulit untuk berjuang menerima diri sendiri sebagai individu baru, yakni sebagai penyintas lupus atau odapus yang sama-sama memiliki berbagai permasalahan baik secara fisik, psikologis sampai finansial yang kemudian membentuk kemampuan resiliensi mereka untuk mengatasi dan melewati semua itu. Hal ini juga diungkapkan oleh Desmita (dalam Fadila & Laksmiwati, 2014) yang menyatakan bahwa meskipun resiliensi merupakan kapasitas individual untuk bertahan dalam situasi yang *stressful*, namun tidak berarti bahwa resiliensi merupakan suatu sifat (*traits*), melainkan lebih merupakan suatu proses. Dalam wawancara awal dengan Winjani Prita Dewi selaku pengurus dalam komunitas lupus yang juga diikuti oleh ketiga partisipan, menegaskan bahwa baik pria maupun wanita tidak memiliki perbedaan yang signifikan pada aspek penerimaan dan penyesuaian diri, meskipun lupus lebih banyak menyerang wanita (Wawancara, 2 September 2016).

KESIMPULAN

Penelitian ini menyimpulkan bahwa ketiga partisipan odapus telah mampu mengembangkan kemampuan-kemampuan resiliensi yang sesuai dengan kebutuhan setiap partisipan untuk mengatasi berbagai konflik dan perubahan yang terjadi dalam kehidupan mereka, secara khusus yang dipengaruhi dari lupus. Bagi remaja yang memiliki tugas perkembangan yang sangat kritis, terdiagnosis lupus tentu saja memiliki berbagai dampak, salah satunya secara psikologis yang cukup serius, sehingga dukungan sosial dari lingkungan juga sangat penting untuk mendorong mereka melewati setiap permasalahan yang dialaminya. Baik resiliensi dan dukungan sosial menjadi hal yang harus dikembangkan oleh setiap pihak, karena tidak hanya membantu para partisipan untuk melewati masa sulit di awal terdiagnosis, tetapi juga saat mereka mengalami *flare* atau kambuh yang kadang datang mendadak, guna menstabilkan kembali diri dalam masa itu juga memperoleh kualitas hidup yang lebih baik lagi.

Dari hasil penelitian yang diperoleh, maka disarankan bagi para odapus, khususnya yang terdiagnosis saat remaja untuk mengembangkan kemampuan resiliensi melalui berbagai pengalaman dengan lupus, sehingga dapat meningkatkan penerimaan dan penyesuaian diri dengan keterbatasan fisik dan perubahan-perubahan baik pola hidup maupun kebiasaan yang akan terjadi, menyikapi dengan tepat berbagai respon dari lingkungan sosial yang diterima, serta merencanakan dan mengambil keputusan yang sesuai untuk masa depan. Kemudian bagi komunitas lupus sebagai salah satu sumber dukungan sosial bagi odapus, disarankan dapat menjadikan resiliensi sebagai aspek referensi dalam memfasilitasi kebutuhan anggotanya baik dalam konseling maupun kegiatan lain yang bertujuan untuk meningkatkan aspek psikologis agar dukungan yang diberikan dapat lebih terarah dan sesuai dengan apa yang dibutuhkan masing-masing odapus, mengingat setiap individu akan berbeda dalam menyikapi masalah dan tantangannya termasuk lupus. Bagi penelitian selanjutnya yang berkaitan dengan penelitian ini, disarankan untuk dapat menggunakan metode *mix method* sebagai metode penelitiannya serta mempertimbangkan komposisi gender, usia perkembangan, serta aspek kepribadian dari setiap partisipannya.

DAFTAR PUSTAKA

- Cal, S. F., & Santiago M. B. (2013). Resilience in systemic lupus erythematosus. *Psychology, Health & Medicine*, 18(5), 558–563. <https://doi.org/10.1080/13548506.2013.764457>
- Cyprina, E. D. T. & Cahyanti, I. Y. (2013). Proactive coping pada orang dengan lupus (odapus) remaja. *Jurnal Psikologi Klinis dan Kesehatan Mental*, 2(2), 88-95
- Dewi, E. S. (2016). Efektivitas terapi kompres dingin dalam menurunkan stres orang dengan lupus (odapus) dewasa muda di Perhimpunan Masyarakat Peduli Lupus Parahita Malang. *Majalah Kesehatan Fakultas Kedokteran Universitas Brawijaya*, 3(2), 65-75. <https://doi.org/10.21776/ub.majalahkesehatan.003.02.3>
- Fadila, U. & Laksmiwati, H. (2014). Perbedaan resiliensi pada penderita Diabetes Mellitus Tipe II berdasarkan jenis kelamin. *Character: Jurnal Penelitian Psikologi*, 3(2), 1-6.
- Febrianti. (2014). *Hubungan antara resiliensi dengan stres pada pasien penyakit kronis di Rumah Sakit Advent Bandung* [Skripsi tidak dipublikasikan]. Universitas Advent Indonesia.
- Fransisca. (2009). *Gambaran psychological well-being pada pria gay dewasa muda dalam kaitannya dengan coming-out yang dijalaninya* [Skripsi, Universitas Indonesia]. Universitas Indonesia Library. <https://lib.ui.ac.id/detail.jsp?id=125405>
- IDN Times (2015, Oktober 24). *Lupus: penyakit sistemik yang patut mendapat perhatian lebih*. IDN Times. <https://news.idntimes.com/indonesia/erny/lupus-penyakit-sistematik-yang-patut-mendapat-perhatian-lebih>
- Laeli, S.A. & Karyano (2016). Pengalaman sakit pada penderita lupus: Interpretative phenomenological analysis. *Jurnal Empati*, 5(3), 566-571. <https://doi.org/10.14710/empati.2016.15409>
- Nurmalasari, Y., & Putri, D.E. (2015). Dukungan sosial dan harga diri pada remaja penderita lupus. *Jurnal Psikologi*, 8(1), 46-51
- Nur'aini, N. (2015). *Gambaran resilience pada wanita penyandang lupus SLE di Rumah Sakit Hasan Sadikin Bandung*. *Prosiding Psikologi Seminar Penelitian Sivitas Akademika 2015* (pp. 69-71). Bandung, Indonesia.
- Pane, J.P. (2014). *Hubungan antara coping dengan resiliensi pada pasien gagal ginjal kronik yang menjalani hemodialisis di Rumah Sakit Umum Pusat Haji Adam Malik Medan* [Tesis, Universitas Sumatra Utara]. Repositori Institusi Universitas Sumatra Utara. <https://repositori.usu.ac.id/handle/123456789/38646>
- Poerwandari, E. K. (2001). *Pendekatan kualitatif untuk penelitian perilaku manusia..* Lembaga Pengembangn Sarana Pengukuran dan Pendidikan Psikologi (LPSP3) Fakultas Psikologi Universitas Indonesia.
- Prasetyo, A.R., & Kustanti, E.R. (2014). Bertahan dengan lupus: gambaran resiliensi pada odapus. *Jurnal Psikologi Undip*, 13(2), 139-148. <https://doi.org/10.14710/jpu.13.2.139-148>
- Purnomo, N. A. S. (2014). Resiliensi pada pasien stroke ringan ditinjau dari jenis kelamin. *Jurnal Ilmiah Psikologi Terapan*, 2(2), 241-262. <https://doi.org/10.22219/jipt.v2i2.2000>
- Reivich, K. & Shatte, A. (2002). *The resilience factor. Seven keys to finding your inner strength and overcoming life's hurdles*. Broadway Books.
- Rinaldi. (2010). Resiliensi pada masyarakat kota Padang ditinjau dari jenis kelamin. *Jurnal Psikologi*, 3(2), 99-105
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: implications for family therapy. *Journal Of Family Therapy*, 21(2), 119-144. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00108>
- Schoon, I. (2006). *Risk and resilience: Adaptations in changing times*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511490132>

- Utami., (2013). Hubungan antara dukungan sosial keluarga dengan penerimaan diri individu yang mengalami asma. *Jurnal Psikologi Udayana*, 1(1), 12-21. <https://10.24843/JPU.2013.v01.i01.p02>
- Wahyuningsih, A., & Surjaningrum, E. R. (2013). Kesejahteraan psikologis pada orang dengan lupus (odapus) wanita usia dewasa awal berstatus menikah. *Jurnal Psikologi Klinis dan Kesehatan Mental*, 2(1), 1-8.