

RESILIENSI IBU DALAM MERAWAT ANAK DENGAN KELAINAN GENETIK LANGKA

Vania Amanda¹, Debora Basaria²

¹Program Studi Psikologi Jenjang Sarjana, Universitas Tarumanagara, Jakarta
Email: vania.705210068@stu.untar.ac.id

²Program Studi Psikologi Jenjang Magister, Universitas Tarumanagara, Jakarta
Email: deborab@fpsi.untar.ac.id

Masuk: 29-07-2024, Revisi: 05-08-2024, Diterima untuk diterbitkan: 30-09-2024

ABSTRAK

Resiliensi berperan penting dalam keberlangsungan ibu yang memiliki anak dengan kelainan genetik langka. Resiliensi adalah kemampuan beradaptasi dan bertahan dalam situasi yang sulit. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran resiliensi pada ibu yang memiliki anak dengan kelainan genetik langka. Penelitian didasari oleh teori resiliensi Reivich and Shatté (2002). Partisipan penelitian adalah 4 ibu yang memiliki anak dengan kelainan genetik langka. Penelitian menggunakan metode kualitatif dengan pengambilan data dilakukan melalui wawancara mendalam. Teknik sampling yang digunakan pada penelitian ini adalah *purposive sampling*. Peneliti menganalisis data dengan pendekatan *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). Hasil penelitian menunjukkan bahwa pada faktor *emotional regulation*, partisipan kedua, ketiga, dan keempat mampu mengelola emosinya dengan tepat, sedangkan partisipan pertama tidak mampu melakukannya. Selaras dengan hal tersebut, partisipan kedua, ketiga, dan keempat memiliki *impulse control* yang baik, sedangkan partisipan pertama tidak mampu melakukannya. Kemudian pada faktor *optimism*, partisipan pertama memiliki pandangan yang baik terhadap masa depan, sedangkan partisipan kedua, ketiga, dan keempat tidak memilikinya. Pada faktor *causal analysis*, setiap partisipan mampu menganalisa penyebab dari suatu permasalahan sehingga mencegah terulangnya permasalahan. Pada faktor *empathy*, partisipan pertama, kedua, dan keempat mampu mengenali kondisi psikologis individu lain melalui bahasa non-verbal, sedangkan partisipan ketiga tidak mampu melakukannya. Pada faktor *self-efficacy*, setiap partisipan memiliki keyakinan terhadap kemampuannya untuk memecahkan suatu permasalahan. Kemudian, pada faktor *reaching out*, setiap partisipan mampu melepaskan diri dari kemalangan dan membuka diri pada lingkungannya. Berdasarkan hasil penelitian, dapat disimpulkan bahwa setiap partisipan masih perlu mengembangkan diri pada faktor resiliensi yang belum terpenuhi, seperti *emotional regulation*, *impulse control*, *optimism*, dan *empathy*.

Kata Kunci: Resiliensi, Ibu; Anak dengan kelainan genetik langka

ABSTRACT

Resilience plays a vital role in the lives of mothers with children with rare genetic disorders. Resilience is the ability to adapt and persevere in challenging situations. This study aims to explore resilience in mothers of children with rare genetic disorders, based on Reivich and Shatté's (2002) resilience theory. Four mothers participated in this qualitative study, with data collected through in-depth interviews using purposive sampling. Data were analyzed using the Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) approach. Results showed that in emotional regulation, the second, third, and fourth participants managed their emotions well, while the first participant struggled. Similarly, impulse control was strong in the second, third, and fourth participants but lacking in the first participant. Regarding optimism, the first participant maintained a positive outlook on the future, while the other three struggled in this area. For the causal analysis factor, all participants demonstrated the ability to analyze the causes of problems to prevent recurrence. In terms of empathy, the first, second, and fourth participants were able to recognize the psychological states of others through non-verbal cues, while the third participant faced challenges in this area. Regarding self-efficacy, all participants demonstrated confidence in their ability to solve problems. Lastly, in the reaching out factor, all participants showed the ability to recover from adversity and engage with their environment. The findings suggest that participants need further development in specific resilience factors, such as emotional regulation, impulse control, optimism, and empathy, to enhance their overall resilience.

Keywords: resilience; mother; children who have rare genetic disorders

Umumnya, Orang tua berharap memiliki anak yang mampu berkembang dengan baik dan sempurna secara fisik, sosial, mental dan kognitif (Rachmayanti & Zulkaida, 2011). Akan tetapi harapan tersebut tidak terjadi bagi seluruh orang tua, beberapa orang tua melahirkan anak dengan kelainan genetik langka (Witt et al., 2023). Pada Desember 2022, Pejabat Kementerian Kesehatan (Kemenkes) Indonesia mengungkapkan bahwa terdapat 8-10% dari populasi Indonesia atau sekitar 27 juta orang terkena kelainan genetik langka. Indonesia Rare Disorders (IRD) merupakan perkumpulan pendukung bagi penyandang dan keluarga dengan kelainan langka di Indonesia. Menurut data persebaran anggota yang tergabung pada komunitas IRD, hampir seluruh bagian di wilayah Indonesia memiliki setidaknya satu kasus kelahiran kelainan genetik langka.

Kelainan genetik adalah kelainan yang diakibatkan oleh rusaknya materi genetika DNA atau RNA yang terletak di inti sel dan mitokondria. Hal ini mengakibatkan terjadinya mutasi DNA atau RNA (Novianti, 2017). Namun, suatu kelainan genetik dapat dikatakan sebagai kelainan genetik langka apabila kelainan tersebut terjadi pada jumlah populasi kecil, Eropa mendefinisikan kelainan langka merupakan kelainan yang hanya terjadi pada 1 dari 2.000 kelahiran (Cardinali, Migliorini, & Rania, 2019).

Kelainan genetik menyebabkan kelemahan dan mempengaruhi fisik, kognitif, maupun psikososial dalam waktu yang lama dan tidak dapat disembuhkan (“100,000 Genomes Pilot on Rare-Disease Diagnosis in Health Care — Preliminary Report,” 2021). Sehingga, orang tua yang memiliki anak dengan kelainan genetik langka bertanggung jawab atas perawatan selama hidup anak mereka (Fratantoni et al., 2022). Tantangan yang umumnya dialami oleh orang tua ketika mengasuh anak dengan kelainan genetik langka adalah tantangan yang berkaitan dengan perawatan kesehatan dan tantangan dalam kehidupan sehari-hari. Pada bagian perawatan kesehatan, orang tua mengalami kesulitan mendapatkan informasi dari tenaga medis terkait kelainan genetik langka. Sedangkan dalam kehidupan sehari-hari, orang tua perlu mengatur kembali kehidupannya, mulai dari pekerjaan, pola asuh, dan lain-lain untuk memprioritaskan anaknya (Lippe, 2022).

Studi mengungkapkan bahwa seorang ibu sering kali menjadi pengasuh utama bagi anak yang berkebutuhan khusus, sedangkan ayah berperan dalam mencari nafkah (Damen et al., 2022). Menjadi pengasuh utama, membuat seorang ibu memiliki berbagai peran dalam aktivitas sehari-hari, misalnya menjadi istri, ibu, dokter, pengasuh, sopir, guru, aktivis, dan sebagainya (Damen et al., 2022). Ibu yang mengasuh anak dengan kelainan genetik langka mengalami kelelahan secara fisik dan emosional (Bayraktar et al., 2024).

Semakin tinggi tingkat stres yang dialami oleh seorang ibu, semakin besar pula pengaruhnya terhadap anggota keluarga yang lain (Damen et al., 2022). Sehingga, penting bagi seorang ibu untuk mampu beradaptasi terhadap kondisi anak mereka guna menjaga kesejahteraan fisik dan psikologisnya sehingga dapat mengasuh anak dengan baik (“100,000 Genomes Pilot on Rare-Disease Diagnosis in Health Care — Preliminary Report,” 2021). Menurut penelitian yang dilakukan oleh Maria Caples (2023), terdapat hubungan positif antara kemampuan beradaptasi dengan resiliensi. Berdasarkan hasil penelitian tersebut, dapat diketahui bahwa resiliensi memiliki peranan penting pada keberlangsungan orang tua dalam menjaga kesejahteraan fisik maupun psikologis dalam mengasuh anak dengan kelainan genetik langka.

Menurut Reivich & Shatté (2003), resiliensi sebagai kemampuan dalam beradaptasi dan bertahan dalam situasi yang dianggap sulit. Resiliensi membentuk kehidupan seseorang dan berdampak pada kondisi kesehatan seseorang serta kapasitas seseorang dalam menghadapi suatu persoalan (Poejo et al., 2024). Kemudian, resiliensi juga diartikan sebagai kemampuan untuk bertahan dan bangkit kembali dari persoalan dalam kehidupan (Damen et al., 2022). Akan tetapi, sebagian besar orang tua mengungkapkan bahwa resiliensi tidak bersifat statis, melainkan bersifat dinamis yang berarti orang tua tidak selalu resilien sepanjang waktu (Caples et al., 2023).

Penelitian yang dilakukan oleh Fereidouni (2021) menunjukkan bahwa rendahnya kualitas hidup seorang ibu yang memiliki anak berkebutuhan khusus diakibatkan oleh rendahnya kemampuan resiliensi yang dimiliki. Sedangkan, penelitian yang dilakukan oleh Caples (2023) mengungkapkan bahwa ibu dengan anak kelainan genetik langka memiliki kemampuan adaptasi dan resiliensi yang baik.

Berdasarkan pemaparan sebelumnya, dapat diketahui bahwa ibu memegang peranan penting dalam mengasuh seorang anak, lebih-lebih jika anak tersebut terlahir dengan kelainan genetik langka. Hal tersebut dikarenakan anak dengan kelainan genetik langka membutuhkan pengasuhan yang intensif. Tak jarang kesejahteraan psikologis seorang ibu terganggu dalam pengasuhan anaknya. Melalui data yang dimiliki

oleh IRD, dapat diketahui bahwa hampir seluruh wilayah di Indonesia memiliki setidaknya 1 kelahiran anak dengan kelainan genetik langka. Maka dari itu, merupakan hal yang penting seorang ibu untuk memiliki kemampuan resiliensi agar dapat beradaptasi, bertahan, dan bangkit kembali dalam menghadapi persoalan-persoalan dalam pengasuhan. Penelitian yang dilakukan sebelumnya juga menunjukkan hasil yang tidak konsisten terkait resiliensi yang dimiliki oleh seorang ibu yang mengasuh anak dengan kelainan genetik langka. Oleh karena itu, peneliti tertarik untuk meneliti “Gambaran Resiliensi pada Ibu yang Memiliki Anak dengan Kelainan Genetik Langka.”

Rumusan Masalah

Berdasarkan uraian latar belakang penelitian, rumusan masalah dalam penelitian ini adalah bagaimana gambaran resiliensi pada orang tua yang memiliki anak dengan kelainan genetik langka?

METODE

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Penelitian fenomenologi digunakan untuk memberikan gambaran pengalaman hidup partisipan terkait suatu fenomena (Creswell, 2014). Metode pengambilan data yang digunakan dalam penelitian ini adalah wawancara secara mendalam atau *in-depth interview* yang berarti mengacu pada pedoman wawancara dan memiliki pertanyaan yang bersifat pertanyaan terbuka (Creswell, 2014).

Pada penelitian ini, pengambilan data atau wawancara dilaksanakan secara *online* via Zoom. Terdapat berbagai peralatan yang digunakan selama pengambilan data, antara lain; (a) laptop, sebagai alat yang membantu peneliti dalam pengambilan data, penulisan laporan, dan menganalisa data penelitian; (b) panduan wawancara; merupakan pertanyaan wawancara yang disusun berdasarkan teori resiliensi dari Reivich & Shatté (2003); (c) *informed consent*, merupakan berkas yang berisikan informasi penelitian dan informasi keamanan data partisipan, *informed consent* perlu dibaca dan disetujui oleh partisipan sebelum dilaksanakannya penelitian; (d) alat tulis, seiring berlangsungnya wawancara, peneliti mencatat hal-hal penting terkhusus bagi informasi nonverbal yang ditunjukkan oleh partisipan; dan (e) telepon genggam, sebagai alat untuk merekam suara selama wawancara berlangsung, guna membantu peneliti dalam menyusun verbatim wawancara.

Partisipan dan Pengukuran

Teknik *sampling* yang digunakan dalam penelitian ini adalah *purposive sampling*. *Purposive sampling* merupakan teknik memilih partisipan yang dianggap kaya akan informasi dan berpotensi dapat memberikan wawasan terkait fenomena yang sedang diteliti (Peterson, 2019). Terdapat 4 partisipan yang terlibat dalam penelitian ini dengan karakteristik sebagai berikut; (a) merupakan seorang ibu; (b) jenjang pendidikan minimal S1; (c) memiliki anak kandung dengan kelainan genetik langka yang berdampak pada kemampuan kognitif; (d) merawat anak dengan kelainan genetik langka; dan (e) merupakan Warga Negara Indonesia (WNI). Partisipan dalam penelitian ini tidak dibatasi oleh suku, ras, agama, maupun golongan. Instrumen yang digunakan pada penelitian ini berupa pedoman wawancara yang disusun berdasarkan teori resiliensi dari Reivich & Shatté (2003).

Prosedur

Berikut berbagai tahapan peneliti dalam mendapatkan sampel partisipan menggunakan teknik *purposive sampling*, antara lain: (a) peneliti menghubungi komunitas Indonesia Rare Disorder (IRD) yang merupakan komunitas beranggotakan orang tua dengan anak kelainan genetik langka di Indonesia untuk mengajukan permohonan pelaksanaan penelitian; (b) setelah mendapatkan persetujuan untuk melakukan penelitian pada anggota komunitas IRD, peneliti memberikan karakteristik partisipan yang dibutuhkan dalam penelitian kepada pengurus IRD; dan (c) pengurus IRD akan mencari dan menginformasikan anggota IRD yang sesuai dengan karakteristik partisipan pada penelitian ini.

Pelaksanaan penelitian dimulai dengan penjadwalan wawancara bersama partisipan yang memenuhi kriteria partisipan. Kemudian, partisipan penelitian membaca dan menandatangani *informed consent*. Ketika pelaksanaan penelitian, peneliti selaku pewawancara meminta izin kepada partisipan untuk melakukan perekaman selama wawancara berlangsung dan menginformasikan kembali terkait informasi penelitian dan *informed consent* yang telah ditandatangani sebelumnya. Saat peneliti sudah mendapatkan data informasi yang dibutuhkan untuk penelitian, peneliti dapat mengakhiri wawancara dengan partisipan penelitian.

Tabel 1

Timeline Pelaksanaan Penelitian

Subyek	Hari dan Tanggal	Waktu	Tempat Pelaksanaan
E	Rabu, 25 September 2024	13.00 - 15.00 WIB	Online Zoom Meeting
S	Kamis, 26 September 2024	11.00 - 13.00 WIB	Online Zoom Meeting
F	Senin, 14 Oktober 2024	20.00 - 22.00 WIB	Online Zoom Meeting
K	Kamis, 24 Oktober 2024	15.00 - 16.45 WIB	Online Zoom Meeting

HASIL

Partisipan dalam penelitian ini terdiri dari empat ibu berusia diantara 29 tahun - 55 tahun yang memiliki anak dengan kelainan genetik langka. Setiap partisipan berada dalam status pernikahan, memiliki jenjang pendidikan minimal S1, dan memiliki pekerjaan paruh waktu maupun penuh waktu. Meskipun diagnosa pada anak setiap partisipan berbeda, tetapi seluruh diagnosa yang dimiliki mempengaruhi kondisi fisik, kognitif, dan psikososial anak. Anak partisipan menunjukkan variasi jenis kelamin yang terdiri dari laki-laki dan perempuan. Usia anak partisipan berada diantara 5 – 18 tahun. Kemudian, dalam kesehariannya masing-masing partisipan merawat anak dengan kelainan genetik langka.

Tabel 2

Gambaran Partisipan

	E	S	F	K
Usia	32 tahun	55 tahun	29 tahun	47 tahun
Status pernikahan	Menikah	Menikah	Menikah	Rujuk kembali
Jenjang pendidikan	S1	S2	S1	S1
Profesi	Wirausaha	Tenaga pengajar	Tenaga pengajar	Penanggungjawab TV universitas X
Diagnosa pada anak	Kabuki Syndrome	Angelman Syndrome	Cornelia De Lange Syndrome	7p22 & 3p26 Syndrome
Jenis kelamin anak dengan kelainan genetik langka	Laki-laki	Laki-laki	Laki-laki	Perempuan
Usia anak dengan kelainan genetik langka	5 tahun	18 tahun	4 tahun	13 tahun
Merawat anak dengan kelainan genetik langka	√	√	√	√

Mengasuh anak dengan kelainan genetik langka dapat menimbulkan emosi negatif pada ibu, misalnya seperti: sedih, cemas, stres, rasa bersalah, rendah diri, tak berdaya. Maka dari itu, dalam pengasuhan anak dengan kelainan genetik langka, seorang ibu perlu memiliki kemampuan resiliensi. Reivich & Shatté (2003) mendefinisikan resiliensi sebagai kemampuan dalam beradaptasi dan bertahan dalam situasi yang dianggap sulit. Terdapat tujuh faktor pembentuk resiliensi yang diungkapkan oleh Reivich & Shatté (2003), antara lain: (a) *emotional regulation*, (b) *impulse control*, (c) *optimism*, (d) *causal analysis*, (e) *empathy*, (f) *self-efficacy*, dan (g) *reaching out*.

Emotional Regulation

Emotional regulation merupakan kemampuan untuk tetap tenang dalam keadaan yang menekan. Individu yang resilien memiliki berbagai strategi untuk mengontrol emosi, perhatian, dan perilaku mereka (Reivich & Shatté, 2003). Berdasarkan pemaparan yang diungkapkan oleh keempat partisipan, dapat diketahui bahwa setiap partisipan memiliki kemampuan dan strategi yang berbeda-beda dalam mengontrol emosinya. Terdapat tiga partisipan yaitu S, F, dan K yang dapat mengekspresikan emosinya dengan tepat, misalnya seperti meningkatkan rasa syukur dan menjaga pola pikir yang positif. Terdapat kesamaan pada partisipan S, F, dan K yang menekankan bahwa dukungan sosial yang diterima dari keluarga dan teman juga berdampak baik pada rasa syukur yang mereka miliki. Selain itu, partisipan S, F, dan K mengaku bahwa melihat kondisi orang lain yang tidak lebih baik daripada kondisi mereka menciptakan emosi positif dengan perasaan bersyukur. Lebih lanjut, emosi positif yang dimiliki oleh K juga berasal dari aktivitas yang bermanfaat seperti beribadah. Akan tetapi, terdapat perbedaan pada partisipan E yang cenderung belum dapat meregulasi emosinya dengan tepat. Strategi E dalam meregulasi emosi cenderung terkesan menahan atau mengalihkan emosi.

Impulse Control

Impulse control merupakan kemampuan individu untuk mengendalikan keinginan dalam diri. Terdapat keterkaitan antara regulasi emosi dengan kontrol impuls, yang berarti individu yang mampu mengendalikan impuls dengan baik cenderung memiliki kemampuan yang tinggi dalam meregulasi emosi (Reivich & Shatté, 2003). Berdasarkan pemaparan yang diungkapkan oleh keempat partisipan, dapat diketahui bahwa setiap partisipan memiliki kemampuan yang berbeda-beda dalam mengendalikan perilaku impulsnya. Terdapat tiga partisipan yaitu S, F, dan K yang dapat mencegah atau mengendalikan impulsnya. Partisipan S dan F mampu mengontrol impulsnya karena memprioritaskan kebaikan anak mereka. Terdapat kesamaan antara partisipan S dan F, yaitu apabila mereka memiliki aktivitas yang mengharuskan untuk meninggalkan anak, partisipan S dan F mengungkapkan kekhawatirannya apabila harus menitipkan anak dengan kelainan genetik langka terhadap pengasuh. Sehingga, partisipan S dan F memilih untuk menitipkan anak mereka pada anggota keluarga yang dipercayai. Sedangkan, partisipan K mengaku tidak memiliki dorongan impuls yang negatif karena mampu mempertahankan pemikiran yang positif. Akan tetapi, terdapat perbedaan pada partisipan E yang memiliki kontrol impuls yang rendah karena partisipan E cenderung tidak konsisten dalam mengontrol impulsnya.

Optimism

Optimism merupakan harapan yang baik terhadap masa depan. Individu yang optimis percaya bahwa mereka memiliki kemampuan untuk menangani kesulitan yang pasti akan muncul di masa depan. Namun, optimis yang tidak realistis justru dapat menjerumuskan individu pada suatu kemalangan (Reivich & Shatté, 2003). Berdasarkan pemaparan yang diungkapkan oleh keempat partisipan, dapat diketahui bahwa setiap partisipan memiliki optimisme yang berbeda-beda dalam menghadapi persoalan yang akan terjadi dimasa depan. Partisipan E mengungkapkan bahwa ia optimis terhadap kesejahteraan anaknya meski ia telah meninggal dunia. Hal ini terjadi karena E meyakini bahwa terdapat kerabat yang akan merawat anaknya. Sedangkan, partisipan S, F, dan K memiliki kekhawatiran terhadap kesejahteraan anak mereka apabila mereka telah meninggal dunia. Hal tersebut menunjukkan sikap optimisme yang rendah pada partisipan S, F, dan K. Meski begitu, partisipan E, S, dan K telah mempersiapkan dukungan finansial dengan harapan

dapat mempermudah pengasuh anak mereka di masa depan ketika mereka meninggal dunia. Partisipan yang memiliki anak lebih dari 1, yaitu S, F, dan K juga berupaya memberikan pemahaman kepada anak lain yang sehat terkait kondisi saudaranya yang memiliki kelainan genetik langka, mereka sekaligus mengungkapkan pengharapannya terhadap anak yang sehat untuk dapat mengasuh saudaranya apabila mereka selaku orang tua telah meninggal dunia. Upaya-upaya yang telah dilakukan tersebut menunjukkan sikap yang realistis.

Causal Analysis

Causal analysis merupakan kemampuan individu untuk mengidentifikasi penyebab dari suatu permasalahan. Individu dengan kemampuan *causal analysis* yang rendah berpotensi untuk mengulang kesalahan yang sama di masa yang akan datang. Menurut Martin Seligman et al (dalam Reivich & Shatté, 2003), gaya penjelasan setiap individu dapat dikodekan dalam tiga faktor, yaitu (a) *personal*, “aku-bukan aku”, (b) *permanent*, “selalu-tidak selalu”; dan (c) *pervasive*, “segalanya-tidak segalanya. Individu yang menjelaskan dengan “aku, selalu, segalanya” secara refleks percaya bahwa merekalah penyebab dari permasalahannya. Sedangkan individu yang menjelaskan dengan “bukan aku, tidak selalu, tidak segalanya” secara refleks percaya bahwa orang lain atau keadaan yang menyebabkan suatu permasalahan (Reivich & Shatté, 2003). Berdasarkan pemaparan yang diungkapkan oleh keempat partisipan, dapat diketahui bahwa setiap partisipan memiliki kemampuan analisis kausal yang baik sehingga mampu memahami penyebab dari suatu permasalahan. Secara keseluruhan, setiap partisipan mampu mengidentifikasi penyebab penyakit anak mereka sehingga dapat mengantisipasi agar tidak terjadi persoalan yang berulang. Ketiga partisipan, yaitu E, S, dan F memiliki gaya penjelasan “bukan saya, tidak selalu, tidak segalanya”, sedangkan partisipan K memiliki gaya penjelasan “saya, selalu, segalanya” ketika menjelaskan penyebab dari suatu permasalahan. Meski memiliki gaya penjelasan yang berbeda, setiap partisipan mampu menganalisa penyebab suatu permasalahan dan mampu melakukan pencegahan agar suatu permasalahan tidak terulang kembali.

Empathy

Empathy merupakan kemampuan individu dalam mengenali keadaan psikologis dan emosional individu lain dengan mengobservasi bahasa nonverbal, seperti ekspresi wajah, nada bicara, dan bahasa tubuh sehingga dapat menentukan apa yang dipikirkan dan dirasakan oleh individu lain. (Reivich & Shatté, 2003). Berdasarkan pemaparan yang diungkapkan oleh keempat partisipan, dapat diketahui bahwa setiap partisipan memiliki kemampuan yang berbeda-beda dalam menafsirkan kondisi psikologis yang sedang dialami oleh individu lain. Terdapat tiga partisipan yaitu E, S, dan K yang mampu menafsirkan dengan baik kondisi psikologis yang dialami oleh suami dan anaknya. Melalui pengalaman partisipan E, dapat diketahui bahwa partisipan E mampu menafsirkan kondisi psikologis individu lain melalui ekspresi wajah dan bahasa tubuh. Kemudian partisipan S dan K mampu menafsirkan kondisi psikologis individu lain melalui ekspresi wajah, nada bicara, dan bahasa tubuh. Akan tetapi, terdapat perbedaan pada partisipan F yang hanya mampu mengenali kondisi psikologis yang ditunjukkan oleh anaknya dan mengaku belum mampu mengenali kondisi psikologis yang dialami oleh suaminya. F mampu menafsirkan kondisi psikologis anaknya melalui ekspresi wajah dan bahasa tubuh.

Self-efficacy

Self-efficacy merupakan keyakinan bahwa individu tersebut mampu memecahkan suatu permasalahan yang mungkin dialami atau memiliki keyakinan pada kemampuan diri sendiri untuk berhasil (Reivich & Shatté, 2003). Berdasarkan pemaparan yang diungkapkan oleh keempat partisipan, dapat diketahui bahwa setiap partisipan memiliki *self-efficacy* atau keyakinan diri yang baik dalam mengasuh anak yang memiliki kelainan genetik langka. Partisipan E dan F mengungkapkan bahwa kemampuan yang perlu dimiliki oleh ibu yang memiliki anak dengan kelainan genetik langka adalah kepekaan untuk memahami anak dengan kondisi yang nonverbal. Sedangkan, partisipan S dan K menekankan bahwa untuk mengasuh anak dengan kelainan genetik langka, seorang ibu harus menerima terlebih dahulu kondisi anak tersebut. Kemudian, masing-masing partisipan juga mengaku bahwa mereka memiliki kemampuan yang dibutuhkan bagi ibu yang memiliki anak dengan kelainan genetik langka/

Reaching Out

Reaching out merupakan kemampuan individu untuk membuka diri kepada individu lain sehingga meningkatkan aspek positif dalam kehidupan. (Reivich & Shatté, 2003). Berdasarkan pemaparan yang diungkapkan oleh partisipan E, S, F, dan K dapat diketahui bahwa setiap partisipan memiliki kemampuan *reaching out* atau menjangkau individu lain untuk meraih aspek positif sekaligus memperbaiki kondisi yang dialaminya. Setiap partisipan setidaknya tergabung pada 1 komunitas, yaitu Indonesia Rare Disorders (IRD) yang merupakan komunitas bagi orang tua yang memiliki anak dengan kelainan genetik langka. Selain itu ketika berada dalam situasi yang sulit, partisipan E, S, dan F secara khusus menekankan bahwa mereka kerap kali meminta pertolongan maupun penghiburan pada keluarga. Bagi partisipan E, selain meminta pertolongan pada keluarga, ia juga kerap kali mengunjungi psikiater. Akan tetapi, terdapat perbedaan pada partisipan K yang cenderung meminta pertolongan dan penghiburan kepada Asisten Rumah Tangga (ART) dan teman ketika menghadapi kesulitan dalam pengasuhan.

DISKUSI

Partisipan yang memiliki kemampuan *emotional regulation* yang baik erat kaitannya dengan kemampuan mereka untuk merasakan rasa syukur. Watkins (dalam Setyaningsih & Virgonita, 2024) mendefinisikan rasa syukur sebagai perasaan penuh penghargaan atas kebaikan, rahmat, dan berkah yang diterima. Rasa syukur membantu partisipan untuk mengendalikan emosi negatif dan menciptakan emosi yang positif. Rasa syukur yang dimiliki partisipan kerap kali menciptakan pengharapan baru terhadap masa depan yang lebih baik. Rasa syukur dapat dikatakan mempengaruhi optimisme atau emosi positif ibu yang memiliki anak berkebutuhan khusus (Setyaningsih & Virgonita, 2024). Hal ini selaras dengan penelitian yang dilakukan oleh Lippe (2022), orang tua dapat meraih penyesuaian terhadap kondisi melalui perasaan syukur, harapan, serta aspek positif menjadi orang tua dari anak dengan kelainan genetik langka. Selain itu, memiliki religiusitas yang baik membantu partisipan untuk memiliki prinsip hidup yang kuat, sehingga tidak mudah tergoyahkan oleh emosi negatif. Religiusitas orang tua seringkali dikaitkan dengan sikap yang positif dalam pengasuhan, kualitas hidup, dan menyikapi beban yang dialami (Domaradzki & Walkowiak, 2024). Kemudian, partisipan dengan kemampuan *emotional regulation* yang buruk ditandai dengan strategi *emotional regulation* yang tidak tepat, misalnya seperti tidur ataupun marah. Strategi tidak tepat tersebut lebih terkesan menahan atau mengalihkan perasaan dibandingkan mengelola perasaan negatif. Terdapat penelitian yang mengungkapkan bahwa ketidakmampuan orang tua untuk mengontrol emosi menjadi salah satu faktor terjadinya *burnout* atau kelelahan pada orang tua (Mikolajczak & Roskam, 2020). Partisipan yang memiliki *emotional regulation* yang baik seringkali dapat merepresentasikan kemampuan *impulse control* yang baik. Sebaliknya, partisipan yang tidak memiliki *emotional regulation* yang baik seringkali tidak merepresentasikan kemampuan *impulse control* yang baik. Terdapat keterkaitan antara regulasi emosi dengan kontrol impuls, yang berarti individu yang mampu mengendalikan impuls dengan baik cenderung memiliki kemampuan yang tinggi dalam meregulasi emosi (Reivich & Shatté, 2003).

Anak dengan kelainan genetik langka membutuhkan dukungan dari orang lain sepanjang hidupnya. Menyadari hal tersebut, tiga dari empat partisipan penelitian memiliki optimisme yang rendah terhadap masa depan anak mereka apabila mereka selaku orang tua telah meninggal dunia. Umumnya, ketiga partisipan tersebut merasa bahwa tidak ada orang lain yang mampu merawat anaknya sebaik yang mereka lakukan terhadap anaknya. Orang tua mengungkapkan ketakutan mereka terkait masa depan anak dengan kelainan genetik langka dan mengkhawatirkan ketidakpastian kemampuan mereka dalam merawat anak dengan kelainan genetik langka (Fratantoni et al., 2022). Akan tetapi tidak seluruh partisipan merasa demikian, terdapat satu partisipan yang memiliki optimisme terhadap masa depan anaknya walaupun ia telah meninggal dunia. Satu partisipan tersebut dapat bertindak demikian karena adanya pandangan yang positif terhadap anggota keluarga yang akan merawat anaknya, sehingga partisipan tersebut merasa bahwa anaknya mampu hidup dengan sejahtera meski tidak ada dirinya. Orang tua mengungkapkan harapan

mereka terkait masa depan anak dengan kelainan genetik langka untuk tetap merasa lengkap, utuh, bukan beban, berkembang, dan dapat memiliki hidup sepenuhnya (Fratantoni et al., 2022).

Mengenal kondisi psikologis dari individu lain merupakan salah satu faktor pembentuk resiliensi yang dikenal dengan faktor *empathy*. Terdapat variasi kemampuan partisipan dalam memenuhi faktor *empathy*. Tiga dari empat partisipan mampu mengenali kondisi psikologis dari anak dan pasangannya berdasarkan pengamatannya terhadap ekspresi wajah, nada bicara, dan bahasa tubuh. Studi menunjukkan bahwa empati terbentuk atas pola asuh yang bercirikan kehangatan, kepekaan, dan hubungan timbal balik kedua orang tua (Frick & Kemp, 2024). Sedangkan, satu partisipan hanya mampu mengenali kondisi psikologis dari anaknya berdasarkan pengamatannya terhadap ekspresi wajah dan bahasa tubuh tetapi tidak mampu mengenali kondisi psikologis dari pasangannya. Terdapat studi yang mengungkapkan bahwa ayah atau narasumber pada penelitian tersebut merasa kurang mendapat dukungan sosial dan pengertian dari keluarga mereka (Smits et al., 2022).

Dalam penelitian ini, terdapat beberapa keterbatasan yang perlu diperhatikan, antara lain (a) keterbatasan metode pengumpulan data, data dikumpulkan melalui wawancara sehingga data yang diperoleh berpotensi terpengaruh oleh subjektivitas partisipan dalam menyampaikan pengalaman mereka; (b) keterbatasan subjektivitas peneliti, interpretasi temuan dan analisa data berpotensi terpengaruh oleh bias terhadap latar belakang partisipan; dan (c) keterbatasan generalisasi, penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif, sehingga hasil penelitian tidak dapat digeneralisasikan ke seluruh populasi.

KESIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian dapat disimpulkan bahwa tidak ada partisipan yang memenuhi ketujuh faktor resiliensi yang dikemukakan oleh Reivich & Shatté. Hal ini dikarenakan partisipan pertama tidak memenuhi faktor *emotional regulation* dan *impulse control*, partisipan kedua dan keempat tidak memenuhi faktor *optimism*, dan partisipan ketiga tidak memenuhi faktor *optimism* dan *empathy*. Setiap partisipan masih perlu mengembangkan diri pada faktor yang belum terpenuhi. Meski begitu, hal tersebut tidak dapat diartikan bahwa setiap partisipan bukan merupakan individu yang resilien.

Saran bagi penelitian selanjutnya dapat mengembangkan penelitian dengan menambahkan variabel dukungan sosial, penerimaan diri, hingga strategi koping karena perlu dilakukannya analisa lebih lanjut terkait variabel tersebut kepada anggota keluarga dari anak dengan kelainan genetik langka dan kaitannya terhadap variabel resiliensi. Penelitian selanjutnya juga dapat menambah variasi jenis kelamin dengan membandingkan resiliensi antara partisipan berjenis kelamin laki-laki dan perempuan atau dalam konteks ini adalah perbandingan resiliensi pada sepasang suami istri yang memiliki anak dengan kelainan genetik langka. Hal tersebut dikarenakan merupakan hal yang penting untuk mengetahui gambaran resiliensi seorang ayah yang juga bertanggungjawab dalam memberikan pengasuhan yang baik terhadap anaknya.

Saran praktis bagi ibu yang memiliki anak dengan kelainan genetik langka yaitu memiliki strategi yang tepat dalam pengelolaan emosi negatif. Ketika menghadapi emosi negatif, terdapat dua strategi yang dapat dilakukan untuk meningkatkan emosi positif; (a) menciptakan ruang pribadi, berikanlah waktu istirahat sejenak bagi diri Anda dan renungkanlah hal-hal baik yang telah dimiliki untuk menciptakan rasa syukur. Kemudian, Anda juga dapat meluapkan emosi tersebut dengan kegiatan-kegiatan yang positif dan (b) mencari pertolongan, hubungi orang-orang terdekat yang memungkinkan Anda untuk meraih emosi positif.

Mengasuh anak dengan kelainan genetik langka membutuhkan strategi pengasuhan yang berbeda dibandingkan dengan anak yang sehat. Maka dari itu, penting bagi seorang ibu untuk mencari informasi guna meningkatkan pengetahuan terkait kondisi anak. Melalui pengetahuan yang cukup terkait kondisi

anak, orang tua cenderung dapat menemukan solusi atas suatu permasalahan yang terjadi pada anak sehingga dapat meningkatkan kepercayaan diri seorang ibu dalam pengasuhan.

Mengasuh anak dengan kelainan genetik langka membutuhkan perhatian yang ekstra. Maka dari itu, peran seorang suami atau ayah yang memiliki anak dengan kelainan genetik langka sangatlah diperlukan. Sehingga, seorang ayah diharapkan mampu membangun kerja sama yang baik dengan ibu dalam mengasuh anak. Hal tersebut dapat dilakukan dengan menciptakan komunikasi yang terbuka dengan ibu, memberikan dukungan sosial untuk ibu, memberikan keterlibatan dalam pengasuhan anak, hingga menjaga keseimbangan antara peran sebagai orang tua dan individu

REFERENSI

- 100,000 Genomes pilot on rare-disease diagnosis in health care — Preliminary report. (2021). *New England Journal of Medicine*, 385(20), 1868–1880. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2035790>
- Ayu Pertiwi, I., Mar, S., & Soetikno, N. (2022). Pengaruh stres dan resiliensi terhadap keterlibatan orang tua dalam merawat anak autism spectrum disorder selama masa pandemik covid-19. *Versi Cetak*, 6(1), 91–98. <https://doi.org/10.24912/jmishumsen>
- Bayraktar, S., Aydın, A., Karaca, M., Balcı, M. C., Gökçay, G. F., & Göktepe, N. (2024). Experiences of mothers caring for children with rare diseases in Turkey. *Journal of Genetic Counseling*. <https://doi.org/10.1002/jgc4.1978>
- Caples, M., McCarthy, B., & Savage, E. (2023). Hardiness as a resilience factor for adaptation in families of children with 22q11.2 deletion syndrome: A mixed methods study of parents' perspectives. *Journal of Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1177/17446295231186851>
- Cardinali, P., Migliorini, L., & Rania, N. (2019). The caregiving experiences of fathers and mothers of children with rare diseases in Italy: Challenges and social support perceptions. *Frontiers in Psychology*, 10(JULY). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01780>
- Creswell, J. W. (2014). Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. *In SAGE Publications, Inc.*
- Damen, I., Schippers, A., Niemeijer, A., & Abma, T. (2022). Living with a rare disease as a family: A co-constructed autoethnography from a mother. *Disabilities*, 2(2), 348–364. <https://doi.org/10.3390/disabilities2020025>
- Domaradzki, J., & Walkowiak, D. (2024). “In God we trust”: An exploratory study of the associations between religiosity and the caregiving experiences of parents of children with rare diseases in Poland. *Journal of Religion and Health*. <https://doi.org/10.1007/s10943-024-02095-4>
- Fereidouni, Z., Kamyab, A. H., Dehghan, A., Khiyali, Z., Ziapour, A., Mehedi, N., & Togholi, R. (2021). A comparative study on the quality of life and resilience of mothers with disabled and neurotypically developing children in Iran. *Heliyon*, 7(6). <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e07285>
- Fratantoni, K., Livingston, J., Schellinger, S. E., Aoun, S. M., & Lyon, M. E. (2022). Family-centered advance care planning: what matters most for parents of children with rare diseases. *Children*, 9 (3) <https://doi.org/10.3390/children9030445>
- Frick, P. J., & Kemp, E. C. (2024). Conduct disorders and empathy development. *Annual review of clinical psychology*, 10, 40. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-081219>
- Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2020). Parental burnout: Moving the focus from children to parents. *In New Directions for Child and Adolescent Development* (Vol. 2020, Issue 174, pp. 7–13). John Wiley and Sons Inc. <https://doi.org/10.1002/cad.20376>
- Novianti, T. (2017). Penyuluhan penyakit genetika serta cara pencegahannya di kelurahan duri kepa jakarta barat. *Jurnal Abdimas* (Vol. 4, Issue 1).

- Rachmayanti, S., & Zulkaida, A. (2011). Penerimaan diri orang tua terhadap anak autisme dan peranannya dalam terapi autisme. *Jurnal psikologi*, 1(1). <http://www.ejournal.gunadarma.ac.id/index.php/psiko/article/view/277>
- Peterson, J. S. (2019). Presenting a qualitative study: A reviewer's perspective. *Gifted child quarterly*, 63(3), 147–158. <https://doi.org/10.1177/0016986219844789>
- Poejo, J., Gomes, A. I., Granjo, P., & dos Reis Ferreira, V. (2024). Resilience in patients and family caregivers living with congenital disorders of glycosylation (CDG): a quantitative study using the brief resilience coping scale (BRCS). *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s13023-024-03043-x>
- Reivich, K., & Shatté, A. (2003). *The resilience factor: 7 Keys to finding your inner strength and overcoming life's hurdles*.
- Setyaningsih, A., & Virgonita, M. (2024). Influence support social and gratitude to optimism through the hardiness of mothers who have children with needs special (Vol. 2, Issue 9).
- Smits, R. M., Vissers, E., te Pas, R., Roebbers, N., Feitz, W. F. J., van Rooij, I. A. L. M., de Blaauw, I., & Verhaak, C. M. (2022). Common needs in uncommon conditions: a qualitative study to explore the need for care in pediatric patients with rare diseases. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02305-w>
- Von der Lippe, C., Neteland, I., & Feragen, K. B. (2022). Children with a rare congenital genetic disorder: a systematic review of parent experiences. *In Orphanet Journal of Rare Diseases* (Vol. 17, Issue 1). BioMed Central Ltd. <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02525-0>
- Witt, S., Schuett, K., Wiegand-Grefe, S., Boettcher, J., & Quitmann, J. (2023). Living with a rare disease - experiences and needs in pediatric patients and their parents. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 18 (1) <https://doi.org/10.1186/s13023-023-02837-9>