



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN PASIEN LUPUS ERITEMATOSUS SISTEMIK
DALAM Mencari Makna Hidup
DENGAN PERSPEKTIF MASLOW DAN HENDERSON
DI RUMAH SAKIT MOHAMAD HOESIN
PALEMBANG**

TESIS

**MOHAMAD JUDHA
NPM : 0806446510**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM PASCA SARJANA UNIVERSITAS INDONESIA
DEPOK, JULI 2010**



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN PASIEN LUPUS ERITEMATOSUS SISTEMIK
DALAM MENCARI MAKNA HIDUP
DENGAN PERSPEKTIF MASLOW DAN HENDERSON
DI RUMAH SAKIT MOHAMAD HOESIN
PALEMBANG**

Diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar
Magister Ilmu Keperawatan

**MOHAMAD JUDHA
0806446510**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PASCA SARJANA MAGISTER ILMU KEPERAWATAN
KEKHUSUSAN KEPERAWATAN MEDIKAL BEDAH
PROGRAM UNIVERSITAS INDONESIA
DEPOK, JULI 2010**

Lembar Persetujuan

Tesis ini telah disetujui, diperiksa dan dipertahankan dihadapan Tim Penguji Tesis Program
Magister Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia

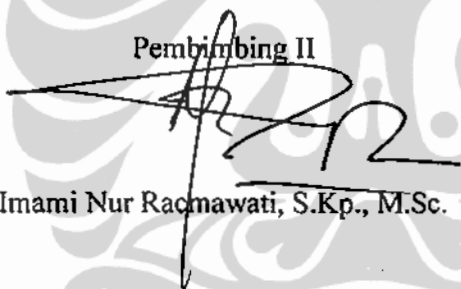
Depok, Juli 2010

Pembimbing I



Prof. Dra. Elly Nurachmah, SKp. M.App.Sc, D.N.Sc. RN.

Pembimbing II



Imami Nur Rachmawati, S.Kp., M.Sc.

HALAMAN PERNYATAAN ORISIONALITAS

Tesis ini adalah hasil karya saya sendiri,
Dan semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk
telah saya nyatakan benar.

Nama : Mohamad Judha

NPM : 0806446510

Tanda Tangan : *Moh Judha*

Tanggal : *20 Juli 2010*



HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh :
Nama : Mohamad Judha
NPM : 0806446510
Program Studi : Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan
Judul Tesis : Pengalaman Pasien Lupus Eritematosus Sistemik Dalam Mencari Makna Hidup Dengan Perspektif Maslow dan Henderson di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang

Telah berhasil dipertahankan dihadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian prasyarat yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan (M.Kep) pada Program Studi Pasca Sarjana, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia

DEWAN PENGUJI

Pembimbing 1: Prof. Dra. Elly Nurachmah, SKp.M.App.Sc,D.N.Sc.RN. (.....)

Pembimbing 2 : Imami Nur Racmawati, S.Kp, M.Sc (.....)

Penguji 1 : Lestari Sukmarini, MN. (.....)

Penguji 2 : Anastasia Hardyati, M.Kep, Sp. KMB (.....)

Ditetapkan di :

Tanggal :

Oleh

Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan

Dewi Irawaty, MA., Ph.D

KATA PENGANTAR

Puji syukur kepada Allah SWT, atas rahmat dan karunia-Nya, peneliti dapat menyelesaikan Tesis yang berjudul “ *Pengalaman Pasien Lupus Eritematosus Sistemik Dalam Mencari Makna Hidup Dengan Perspektif Maslow Dan Henderson Di Rumah Sakit Moehamad Hoesin Palembang*”.

Dalam menyusun proposal ini, penulis banyak mendapat bimbingan dan dukungan dari berbagai pihak, untuk itu penulis mengucapkan terima kasih dan penghargaan yang setinggi-tingginya kepada:

1. Prof. Dra. Elly Nurachmah, SKp. M.App.Sc, D.N.Sc. RN. selaku Pembimbing I, yang dengan penuh keikhlasan, kesabaran dan keteladanannya dalam memberikan bimbingan, arahan dan dukungan dalam proses penyusunan tesis ini.
2. Ibu Imami Nur Racmawati, S.Kp, M.Sc, selaku Pembimbing II yang telah memberikan arahan serta sosok yang menjadi tauladan yang baik dalam penyusunan tesis ini.
3. Ibu Dewi Irawati. MA, Ph.D., selaku Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
4. Krisnayetti, S.Kp., M.App.Sc., selaku Ketua Program Pascasarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
5. Para Dosen, Staf akademik dan non akademik PPS Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia, yang telah membantu menyediakan fasilitas yang dibutuhkan peneliti.
6. Orangtua tercinta, Bp. Soekamto (alm) dan Ibu Sri Endiah, SH., yang selalu menanamkan pendidikan akhlak dan pentingnya untuk selalu menuntut ilmu.
7. Istriku Tercinta S. Perdana Judha, S. Kep. Ns. , Anak-anakku Irbah Dzikri Ramadhan dan Ramezya Alya Judha yang selalu menjadi motivasiku dalam segala kegiatan untuk menyelesaikan setiap tugasku agar dapat menjadi contoh yang baik.

8. Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang, yang telah mengizinkan peneliti mengambil data.
9. Rekan-rekan profesi keperawatan wilayah Sumatera selatan, yang senantiasa memberi motivasi dan harapan untuk selalu maju.
10. Saudara-saudaraku yang menderita Lupus di Sumatera selatan, yang menjadi contoh bagi peneliti sebagai pejuang yang tangguh dalam menghadapi Lupus dalam kehidupannya.

Selanjutnya untuk kesempurnaan tesis ini peneliti mengharapkan masukan berupa saran dan kritik yang membangun, kiranya Allah SWT senantiasa melimpahkan rahmat dan hidayahnya pada kita semua. Amin..

Depok,2010

Peneliti



**HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI
TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai sivitas akademik Universitas Indonesia, saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama : Mohamad Judha
NPM : 0806446510
Program Studi : Pascasarjana
Departemen :
Fakultas : Ilmu Keperawatan
Jenis karya : Tesis

Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Indonesia Hak Bebas Royalti Noneksklusif (Non-exclusive Royalty-Free Right) atas karya ilmiah saya yang berjudul :

Pengalaman Pasien Lupus Eritematosus Sistemik Dalam Mencari Makna Hidup Dengan Perspektif Maslow Dan Henderson Di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang.

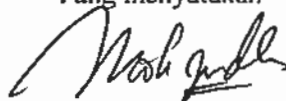
Beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalih media/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat, dan memublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya,

Dibuat di : Jakarta

Pada tanggal :

Yang menyatakan



(...Mohamad Judha...)

ABSTRAK

Nama : Mohamad Judha
Program Studi : Pascasarjana Fakultas Ilmu Keperawatan
Judul : Pengalaman Pasien Lupus Eritematosus Sistemik Dalam Mencari Makna Hidup Dengan Perspektif Maslow Dan Henderson Di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif untuk menggali pengalaman partisipan mencari makna hidup. Partisipan penelitian berjumlah delapan partisipan dengan purposif sample. Pengalaman partisipan memberikan gambaran secara utuh diketahuinya perasaan partisipan dihadapi Lupus dan perubahan nilai, kepercayaan dan keyakinan penderita Lupus. Hasil penelitian terdapat respon penderita dalam menghadapi penyakit Lupus terkait aktivitas fisik, psikologis dan perubahan lingkungan serta perubahan nilai, kepercayaan dan keyakinan penderita Lupus. Hasil penelitian menyarankan tenaga perawatan melakukan asuhan yang komprehensif, untuk tenaga pendidikan juga harus memberikan bagaimana melakukan asuhan keperawatan holistik kepada peserta didik dan untuk peneliti lain agar menambah variasi jenis kelamin partisipan agar memperoleh variasi tema.

Kata Kunci : Fenomenologi, Makna Hidup, Penderita Lupus.

ABSTRACT

Name : Mohamad Judha

Course : Postgraduate School of Nursing

Title : Experience Patient With Systemic Lupus Eritematusus To Finding Meaning In
Life With the perspective of Maslow And Henderson Hospital Palembang
Hoesin Mohamad

This research is a qualitative study phenomenology descriptive approach, to explore the experiences of participants to find meaning in life. Amount of research participants with a purposive sample of eight parisipan. The Experience gives participants how to life with Lupus and changes in value, trust and confidence in people with lupus. Patients with Lupus response to physical activity, psychological and environmental changes and changes in values, trust and confidence in people with lupus. The results suggest that nurse do comprehensive care, and to other researchers in order to increase the participants' gender variations in order to obtain variation on the theme.

Keywords: Phenomenology, Meaning of Life, Patients with Lupus.

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang

Lupus Erythematosus Sistemik atau Lupus hingga kini masih dianggap sebagai penyakit misterius, meskipun penyakit ini sudah terdeteksi selama 150 tahun lebih (Savitri, 2005). Lupus adalah suatu kondisi yang memiliki ciri peradangan kronis dari jaringan-jaringan tubuh yang disebabkan oleh penyakit autoimun. Penyakit-penyakit autoimun adalah penyakit-penyakit yang terjadi ketika jaringan-jaringan tubuh diserang oleh sistem imunnya sendiri.

Di seluruh dunia diperkirakan terdapat lebih dari lima juta orang menderita Lupus, di Amerika Serikat diperkirakan antara 270.000 sampai 1.500.000 orang mengidap Lupus. Penyakit ini secara umum dapat mengenai semua tingkatan umur, namun paling banyak terjadi pada umur 20 hingga umur 45. Penyakit ini lebih sering pada orang-orang Amerika keturunan Afrika dan orang-orang keturunan China dan Jepang.

Di Indonesia pada tahun 1998 tercatat hanya 586 penderita Lupus, ternyata setelah tahun 2005 telah mencapai 6.578 penderita. Mereka yang meninggal mencapai sekitar 100 orang. Pada 2008, tercatat 8.693 penderita Lupus dan 43 orang meninggal. Kemudian sampai dengan April 2009, tercatat 8.891 penderita Lupus dan 15 meninggal (Djeorban, 2008).

Menurut suatu survei, 9 dari 10 penderita Lupus adalah wanita. Lupus terdapat dalam dua sampai tiga kasus lebih banyak pada ras Afrika, Asia, Hispanik, dan Amerika asli. Lupus terdeteksi lebih banyak pada masa produktif yaitu usia 15-44 tahun (Kertia, 2007).

Pada penderita Lupus 80 % diantaranya akan mendapatkan terapi steroid yang lama, maka hal tersebut akan menimbulkan efek pada penderita Lupus.

Universitas Indonesia

Efek tersebut yaitu fungsi neutrofil akan berubah sehingga kemampuan untuk membunuh mikroba berkurang karena dalam sistem peredaran darah penderita fungsi netrofil akan berubah yang kemudian mengakibatkan efek proses radang sebagai proses yang menghambat infeksi menjadi tidak terjadi. (Kertia, 2007).

Akibat terapi, penderita Lupus tidak hanya menderita yang mengganggu kemampuan fisik tetapi juga secara fisiologi tubuh berada dalam keadaan lemah dan menimbulkan efek kurang nyaman bagi dirinya. Akibat lain dari penyakit ini, adalah akan menurunkan kualitas hidup. Beberapa instrumen telah di syahkan untuk menilai kemampuan kualitas hidup termasuk yang disebabkan penyakit Lupus. Namun hasil penelitian yang menyangkut kualitas hidup penderita Lupus dan pengalaman penderita dalam mengali makna hidupnya masih belum ada.

Menurut Komalig, Herryanto & Hananto (2004) sejak tahun 1988 sampai 1990 di Bagian Ilmu Penyakit Dalam Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia RSCM diperoleh insiden rata-rata sebesar 37,69 per 10.000 perawatan. Di Indonesia penyakit Lupus cenderung meningkat jumlahnya, di beberapa rumah sakit di DKI Jakarta berdasar data tahun 2002 Yayasan Lupus Indonesia kurang lebih 1.700 orang. Pada tahun 2007 Yayasan Lupus Indonesia mencatat 8.672 penderita Lupus, dengan 90 % wanita.

Sebagian besar penderita adalah wanita dan berada pada status reproduksi aktif, serta sebagian besar ingin memperoleh anak (Kertia, 2007). Namun dengan kondisi menderita penyakit Lupus maka wanita yang ingin memperoleh anak perlu mempertimbangkan kembali resiko yang akan terjadi. Resiko tersebut dapat berupa terjadi abortus sampai dengan terjadinya kematian ibu karena kondisi ibu yang lemah.

Di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang, diperoleh data pasien Lupus Eritematosus Sistemik tahun 2008 sebanyak 89 orang dimana jumlah laki-laki 12 orang dan jumlah wanita 77 orang. Pada tahun 2009 mulai bulan

Januari sampai dengan bulan April jumlah pasien Lupus Erythematosus Sistemik baru sebanyak 65 orang dengan jumlah laki-laki 6 orang dan wanita 53 orang sisanya 6 orang meninggal. Angka kunjungan di poliklinik Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang khusus Lupus pada tahun 2009 tercatat berjumlah 321 kunjungan, sedangkan dari hasil rekam medis dari bulan Januari 2010 sampai dengan Juni 2010 didapatkan rata-rata pasien masuk dan di rawat dengan Lupus sebanyak dua sampai empat pasien perbulan.

Hasil studi tentang penyakit Lupus, yang terkenal dengan *The Great Imitator* dikatakan kerap salah dalam diagnosa awal sehingga terapi yang diberikan kurang tepat. Sebagai akibatnya banyak waktu terbuang sebelum pasien terdiagnosa Lupus, sementara manifestasinya sudah meluas bahkan terdapat komplikasi lain (Syarif, 2009).

Dari hasil penelitian di Indonesia khususnya Jakarta, didapatkan jumlah pasien yang tidak tahu tentang pengertian istilah Lupus adalah 56,4%, resiko yang dapat meningkatkan penyakit Lupus secara umum banyak yang tidak tahu sebesar 79,2%, perilaku dalam kehidupan sehari-hari yang berolah raga teratur hanya 19,3% (Komalig, Herryanto & Hananto, 2004).

Beberapa tahun terakhir ini prognosis pasien Lupus semakin membaik, banyak pasien yang menunjukkan penyakit Lupus dengan gejala yang ringan. Hal ini disebabkan semakin mudah informasi yang bisa didapat serta kemudahan akses untuk mendapatkan pelayanan kesehatan terkait Lupus di beberapa daerah. Sebagai contoh penderita Lupus yang hamil dapat bertahan dengan aman sampai melahirkan bayi yang normal, tidak ditemukan gejala penyakit ginjal ataupun jantung yang berat dan penyakitnya dapat dikendalikan. Angka harapan hidup 10 tahun meningkat sampai 85%. Prognosis yang paling buruk ditemukan pada pasien yang mengalami kelainan otak, paru-paru, jantung dan ginjal yang berat (Djoerban, 2008).

Di sisi lain menurut Syarif (2009) terdapat banyak faktor yang menyebabkan lambatnya penyembuhan dan penanganan pasien Lupus antara lain : pasien masih awam dengan masalah Lupus, masalah sosial pasien Lupus, serta masalah ekonomi yang dihadapi oleh pasien Lupus, mengingat lamanya jangka pengobatan penyakit ini. Munculnya gangguan psikologis disebabkan karena perubahan diri, perubahan fungsi serta perannya. manifestasi dari segala bentuk gangguan psikologis tersebut dapat berupa rasa malu, kecewa, marah, perubahan perilaku bahkan menutup diri.

Perjalanan penyakit Lupus dapat mulai dari penyakit yang ringan sampai penyakit yang berat. Gejala pada tiap pasien berlainan, dapat ditandai bebas gejala (*remisi*) dan masa kekambuhan (*eksaserbasi*). Umumnya awal penyakit, hanya menyerang satu organ, tetapi di kemudian hari akan bersifat multi organ. Penderita Lupus yang mengalami gangguan otot dan kerangka tubuh mengalami nyeri persendian dan kebanyakan menderita *arthritis*. Persendian yang terkena adalah persendian jari tangan, tangan, pergelangan tangan dan lutut. Pasien akan mengalami nyeri yang hebat dan sifatnya kronis (Phillips, 2001)

Pada kulit dan rambut penderita Lupus terdapat kelainan pada kulit, pasien ditemukan ruam kupu-kupu pada tulang pipi dan pangkal hidung. Ruam ini biasanya akan semakin memburuk jika terkena sinar matahari. Ruam yang lebih tersebar bisa timbul di bagian tubuh lain yang terpapar oleh sinar matahari. Perubahan ini akan menimbulkan perasaan yang aneh pada diri pasien.

Kelainan klinis yang terjadi lainnya dapat berupa hipertensi, edema, sindrom nefrotik atau bahkan kelainan gagal ginjal progresif, yang pada akhirnya bisa terjadi gagal ginjal sehingga pasien perlu menjalani dialisa atau pencangkokkan ginjal maupun perubahan fisik lainnya.

Beberapa masalah yang ditimbulkan karena penyakit Lupus akan tersebut akan berpengaruh kepada kondisi psikologis sehingga dapat melemahkan

kondisi kejiwaan yang selanjutnya akan menurunkan kualitas hidupnya. Penderitaan yang lama dan kronis akan menyebabkan gangguan fisik dan mental. Dengan kompleksnya masalah tersebut maka perlu eksplorasi lebih mendalam mengenai pengalaman pada pasien yang menderita Lupus dalam konteks asuhan keperawatan yang diberikan di rumah sakit Mohamad Hoesin Palembang tahun 2010.

Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang memiliki perkumpulan penderita Lupus yang berpusat di rumah sakit, tetapi jenis kegiatan yang dilakukan hanya pertemuan antar anggota dalam satu bulan sekali. Walaupun terdapat suatu perkumpulan penderita Lupus, namun karena jenis kegiatannya serta pertemuan yang hanya satu bulan sekali tersebut menyebabkan beberapa penderita Lupus yang masih awam akan segala hal tentang Lupus kurang mendapatkan sistem pendukung dalam menghadapi penyakitnya. Karena kompleksnya masalah tersebut maka peneliti tertarik untuk mengetahui informasi yang mendalam mengenai pengalaman pada pasien yang terdiagnosa Lupus dalam konteks asuhan keperawatan yang diberikan di instalasi rawat jalan Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang tahun 2010.

Gangguan yang terjadi pada pasien Lupus tentunya akan berdampak pada gangguan pemenuhan kebutuhan dasar. Dari segi fisiologi, aman nyaman, rasa dicintai dan mencintai, harga diri dan aktualisasi diri berdasarkan kebutuhan dasar Maslow, setiap individu dipandang sebagai sistem yang dinamis yang berhubungan dengan hubungan fisiologi, fisik, sosialkultural, perkembangan dan faktor spiritual dan kepercayaan (Maryam, 2007).

Akibat dari perubahan-perubahan yang muncul serta karena lamanya proses penyembuhan dan gangguan akan kebutuhan dasar Maslow dapat menimbulkan kesedihan yang berkepanjangan bagi pasien. Kesedihan yang lama dan berkepanjangan inilah disebut kesedihan kronis oleh Kenedy (1990, dalam Ross, 2002).

Hidup dengan kesedihan yang kronis memerlukan observasi terhadap lingkungan sosial dan dukungan sumber dari pasien seperti kemampuan berpikir, kesehatan, kematangan emosi, status keuangan, sangat diperlukan dalam adaptasi dan mengerti arti sebuah kehilangan apapun penyebabnya (Roos, 2002).

1.2. Rumusan Masalah

Observasi dan studi dokumentasi di Rumah Sakit Mohamad Hoessin Palembang menunjukkan peningkatan jumlah pasien Lupus dari tahun ke tahun. Tercatat tahun 2008 penderita Lupus sebanyak 89 orang, kemudian pada tahun 2009 dari Januari sampai pertengahan bulan April tercatat angka penderita Lupus sebanyak 75 orang.

Menderita penyakit Lupus tentu saja bukan kondisi yang mudah bagi pasien, berbagai perubahan misalnya perubahan rasa nyaman, perubahan anatomi dan fisiologi tubuh, perubahan psikologis berkaitan dengan konsep diri, hal-hal ini menyebabkan gangguan sistem sosial kultural dan dukungan spiritual, apalagi jika terkait dengan waktu yang lama untuk pengobatannya, menimbulkan beban tersendiri bagi pasien. Pasien seringkali mengalami penolakan, keputusan namun beberapa penderita Lupus justru semangat hidupnya meningkat. Dari sinilah timbul kepercayaan bahwa setiap manusia berkeinginan menjalani kehidupan yang bermakna, sehingga penting mengembangkan apa yang terbaik dari dalam diri mereka (Pratomo, 2007).

Namun sampai saat ini belum ada penelitian yang menggali tentang makna dan harapan seorang penderita Lupus dalam menjalani kehidupan. Dengan adanya penelitian ini diharapkan mampu memberikan gambaran yang berarti bagi pengembangan ilmu keperawatan khususnya yang berkaitan dengan penderita Lupus.

Berdasarkan latar belakang diatas, maka pertanyaan penelitian yang perlu jawaban yang mendalam adalah bagaimana pengalaman pasien yang

mengidap Lupus menjalani hari-harinya dan bagaimana mencari makna dari kehidupannya.

1.3. Tujuan Penelitian

1.3.1. Tujuan Umum .

Untuk mengetahui secara dalam makna hidup pasien yang mengidap Lupus di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang tahun 2010.

1.3.2. Tujuan Khusus.

- 1.3.2.1. Diketuainya secara mendalam tentang perasaan yang dialami pasien terdiagnosa Lupus terkait dengan dirinya (*being*).
- 1.3.2.2. Diketuainya secara mendalam berbagai upaya penyembuhan pasien terdiagnosa Lupus.
- 1.3.2.3. Diketuainya metode pengelolaan diri pada pasien yang terdiagnosa Lupus.
- 1.3.2.4. Diperoleh secara mendalam jenis dukungan yang diperoleh pasien yang terdiagnosa Lupus (*belonging*).
- 1.3.2.5. Diketuainya secara mendalam kebutuhan dasar pada pasien yang terdiagnosa Lupus.
- 1.3.2.6. Diketuainya secara mendalam jenis kebutuhan layanan kesehatan pada pasien Lupus.
- 1.3.2.7. Diperolehnya secara mendalam tentang makna tentang segala peristiwa yang terjadi terkait dengan tujuan hidup (*becoming*).

1.4. Manfaat Penelitian

1.4.1. Bagi Pelayanan Keperawatan

Memberikan gambaran bagaimana pengalaman hidup penderita Lupus dalam menjalani kehidupannya dan memenuhi kebutuhan dasarnya, sehingga dari hal tersebut dapat menjadi masukan dalam meningkatkan mutu layanan dalam keperawatan yang optimal, khususnya perawatan penyakit pada pasien Lupus pada area medikal bedah.

Penelitian ini diharapkan bermanfaat sebagai bahan informasi dalam meningkatkan mutu layanan dalam keperawatan yang optimal, khususnya bagi perawat spesialis penelitian ini dapat dijadikan acuan dalam rangka pemenuhan kebutuhan dasar pasien dengan Lupus terkait konsep Maslow dan Henderson.

1.4.2. Bagi Perkembangan Ilmu Keperawatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat digunakan sebagai referensi ilmu keperawatan dan menjadi acuan dalam melakukan penelitian yang terkait penatalaksanaan penderita Lupus dengan pendekatan metode yang berbeda.

Penelitian ini diharapkan dapat digunakan untuk dapat meningkatkan kualitas pendidikan bagi mahasiswa program ilmu keperawatan di Universitas Indonesia khususnya dan mahasiswa kesehatan lainnya pada umumnya.

Penelitian ini diharapkan mampu memberikan pengalaman dalam mengaplikasikan ilmu metodologi penelitian, menambah wawasan, memberikan pengalaman dalam melakukan penelitian serta meningkatkan pemahaman peneliti.

BAB 2

TINJAUAN PUSTAKA

2.1. Lupus Eritematosus Sistemik

Istilah Lupus berasal dari bahasa latin yang berarti kemerah-merahan dengan ruam seperti Srigala. Menurut Nur'aeny, (2008) sejarah Lupus terbagi menjadi tiga periode, yaitu :

2.1.1. Periode klasik

Dimulainya penyakit ini ditemukan pada abad pertengahan dan memperlihatkan gangguan yang manifestasinya tampak pada gangguan kulit. Istilah Lupus sendiri muncul pada abad 13 dengan lesi berupa erosi pada kulit wajah yang menyerupai ruam *malar/butterfly appearance*.

2.1.2. Periode neonasikal

Periode ini dimulai ketika Moric Kapoksi pada tahun 1872 menemukan manifestasi penyakit sistemik, yang kemudian membagi tipe Lupus menjadi dua yaitu, tipe *diskoid* dan tipe *disseminated* yaitu nodul subkutan, artritis dengan hipertrofi, sinovial pada sendi kecil maupun besar, limfadenopati, demam, berat badan berkurang, anemia serta keterlibatan susunan saraf pusat.

2.1.3. Periode modern

Terdapat dua kemajuan utama pada periode modern yaitu perkembangan studi Lupus pada binatang serta pengenalan aturan predisposisi genetik pada perkembangan Lupus.

Beberapa definisi di kemukakan oleh beberapa orang mengenai Lupus Eritematosus Sistemik ini, antara lain bahwa Lupus Eritematosus Sistemik adalah suatu kondisi atau inflamasi kronis sistemik pada sistem imunologi yang menyebabkan kerusakan multi organ, serta banyak ditemukan pada wanita usia muda (Nur'aeny, 2008; Baratawijaya, 2008 & Ningtias, 2008).

Lupus Erythematosus Sistemik atau *Systemisc Lupus erythematosus* adalah penyakit *autoimun* dimana organ dan sel mengalami kerusakan yang disebabkan oleh *tissue-binding* autoantibody dan kompleks imun, yang menimbulkan peradangan dan bisa menyerang berbagai sistem organ namun sebabnya belum diketahui secara pasti, dengan perjalanan penyakit yang mungkin akut dan fulminan atau kronik, terdapat remisi dan eksaserbasi disertai oleh terdapatnya berbagai macam *autoantibody* dalam tubuh.

Pada setiap pasien, peradangan akan mengenai jaringan dan organ yang berbeda. Beratnya penyakit bervariasi mulai dari penyakit yang ringan sampai penyakit yang menimbulkan kecacatan, tergantung dari jumlah dan jenis *antibodi* yang muncul dan organ yang terkena.

2.2. Klasifikasi Lupus Erythematosus Sistemik

Menurut Albar (1996) sampai saat ini klasifikasi Lupus dibagi menjadi tiga kelompok yaitu :

2.2.1. Diskoid Lupus (DL)

Jenis ini menyerang organ bagian kulit, untuk mengenalinya penderita Lupus dapat mengenalinya dengan munculnya ruam di wajah, leher, kulit kepala serta sekujur tubuh. Umumnya berwarna kemerahan, bersisik dan kadang gatal. Jenis Lupus ini dapat terdiagnosa dengan menguji biopsi pada ruam. Dari hasil ini hanya didapatkan ketidaknormalan pada kulit serta tidak melibatkan organ tubuh bagian dalam, hasil test *Anti Nuclear antibody* (ANA) menunjukkan positif tetapi pada tingkat rendah.

2.2.2. Drug Induced Lupus (DIL)

Lupus ini timbul karena efek samping dari obat, umumnya pasien yang masuk golongan ini menggunakan jenis obat tertentu dalam jangka panjang. Salah satu faktor yang mempengaruhi terjadinya DIL adalah obat-obat Hidralazine dan Prokainamide. Gejala pada penderita ini dapat

mereda jika obat-obatan tersebut dihentikan, dan dapat hilang setelah enam bulan penggunaan obat dihentikan, namun hasil pemeriksaan ANA tetap positif.

2.2.3. Lupus Eritematosus Sistemik

Pada tipe Lupus Eritematosus Sistemik ini merupakan penyakit yang menyerang multi organ bahkan sebagian orang terserang pada bagian jantung, paru, ginjal syaraf ataupun otak.

Walaupun ada tiga klasifikasi penyakit Lupus namun bagi pasien, ketiganya memiliki gejala penderitaan yang dialami oleh penderita Lupus kurang lebih sama.

2.3. Etiologi

Penyakit Lupus terjadi akibat terganggunya regulasi kekebalan yang menyebabkan peningkatan autoantibody yang berlebihan. Gangguan imunoregulasi ini ditimbulkan oleh kombinasi antara faktor-faktor genetik, hormonal (sebagaimana terbukti oleh awitan penyakit yang biasanya terjadi selama usia reproduktif) dan lingkungan (cahaya matahari, luka bakar termal).

Sampai saat ini penyebab Lupus belum diketahui. Diduga faktor genetik, infeksi dan lingkungan ikut berperan pada patofisiologi Lupus. Sistem imun tubuh kehilangan kemampuan untuk membedakan antigen dari sel dan jaringan tubuh sendiri. Penyimpangan terhadap reaksi imunologi ini akan menghasilkan antibodi secara terus menerus. Antibodi ini juga berperan dalam pembentukan kompleks imun sehingga mencetuskan penyakit inflamasi imun sistemik dengan merusakkan multiorgan.

Dalam keadaan normal, sistem kekebalan berfungsi mengendalikan pertahanan tubuh dalam melawan infeksi. Pada Lupus dan penyakit autoimun lainnya, sistem pertahanan tubuh ini berbalik melawan tubuh, dimana *antibodi* yang dihasilkan menyerang sel tubuhnya sendiri. Antibodi ini menyerang sel darah, organ dan jaringan tubuh, sehingga terjadi penyakit menahun.

Mekanisme maupun penyebab dari penyakit autoimun ini belum sepenuhnya dimengerti tetapi diduga melibatkan faktor lingkungan dan keturunan. Beberapa faktor lingkungan yang dapat memicu timbulnya Lupus dapat berupa infeksi, antibiotik (terutama golongan sulfa dan penisilin), sinar ultraviolet akan memperparah Lupus penderita, stres yang berlebihan.

Lupus seringkali disebut sebagai penyakit wanita, walaupun juga bisa diderita oleh pria. Lupus bisa menyerang usia berapapun, baik pada pria maupun wanita, meskipun 10-15 kali lebih sering ditemukan pada wanita. Faktor hormonal mungkin bisa menjelaskan mengapa Lupus lebih sering menyerang wanita. Meningkatnya gejala penyakit ini pada masa sebelum menstruasi atau selama kehamilan mendukung keyakinan bahwa hormon (terutama estrogen) mungkin berperan dalam timbulnya penyakit ini. Meskipun demikian, penyebab yang pasti dari lebih tingginya angka kejadian pada wanita dan pada masa pra-menstruasi, masih belum diketahui.

2.4. Faktor Resiko terjadinya Lupus Eritematosus Sistemik

Berbagai faktor yang dapat menyebabkan resiko terjadinya penyakit Lupus, diantaranya faktor genetik, faktor hormonal, sinar ultra violet dan stres (Albar, 1996).

Pada faktor genetik terutama dipengaruhi oleh jenis kelamin dimana frekuensi pada wanita dewasa delapan kali lebih sering daripada pria dewasa, yang kedua adalah umur, biasanya Lupus lebih sering terjadi pada usia 20 sampai 40 tahun, yang ketiga adalah etnik dan faktor keturunan, dengan Frekuensi 20 kali lebih sering dalam keluarga yang terdapat anggota dengan penyakit tersebut.

Faktor resiko hormonal terjadi karena hormon estrogen menambah akan resiko terjadinya Lupus, sedangkan androgen mengurangi resiko ini. Sedangkan pada faktor sinar ultra violet maka sinar tersebut mengurangi supresi imun sehingga terapi menjadi kurang efektif, sehingga Lupus muncul, kambuh atau bertambah berat. Ini disebabkan sel kulit

mengeluarkan sitokin dan prostaglandin sehingga terjadi inflamasi di tempat tersebut maupun secara sistemik melalui peredaran pembuluh darah.

Untuk faktor karena obat tertentu, walaupun dalam persentase yang kecil sekali pada pasien tertentu dan obat yang diminum dalam jangka waktu tertentu dapat mencetuskan Lupus obat (Drug Induced Lupus Erythematosus atau DILE). Jenis obat yang pasti dapat menyebabkan Lupus misalnya, Kloropromazin, Metildopa, Hidralasin, Prokainamid, dan Isoniazid. Sedangkan obat yang mungkin menyebabkan Lupus seperti Dilantin, Penisilamin, dan Kuinidin.

Disamping itu, terdapat hubungan yang belum jelas antara zat tertentu dengan kejadian Lupus misalnya garam emas, beberapa jenis *antibiotic* dan *griseofurvin* dapat mencetuskan Lupus. Untuk kasus stres berat dapat mencetuskan Lupus pada pasien yang sudah memiliki

Kriteria untuk klasifikasi Lupus Eritematosus Sistemik dari *American Rheumatism Association* (ARA, 1992). Seorang pasien diklasifikasikan menderita Lupus apabila memenuhi minimal empat dari sebelas butir kriteria di bawah ini :

1. Artritis, arthritis nonerosif pada dua atau lebih sendi perifer disertai rasa nyeri, bengkak, atau efusi dimana tulang di sekitar persendian tidak mengalami kerusakan.
2. Tes ANA diatas titer normal sama dengan jumlah ANA yang abnormal ditemukan dengan immunofluorescence atau pemeriksaan serupa jika diketahui tidak ada pemberian obat yang dapat memicu ANA sebelumnya.
3. Bercak Malar / Malar Rash (*Butterfly rash*) sama dengan adanya eritema berbatas tegas, datar, atau berelevasi pada wilayah pipi sekitar hidung (wilayah malar).

4. Fotosensitif bercak reaksi sinar matahari sama dengan peka terhadap sinar ultra violet / Matahari, menyebabkan pembentukan atau semakin memburuknya ruam kulit.
5. Bercak diskoid sama seperti ruam pada kulit.
6. Salah satu kelainan darah seperti anemia hemolitik, Leukosit kurang dari $4000/\text{mm}^3$, Limfosit kurang dari $1500/\text{mm}^3$, serta Trombosit kurang dari $100.000/\text{mm}^3$.
7. Salah satu kelainan ginjal adalah proteinuria lebih dari $0,5 \text{ g}/24$ jam, berupa sedimen seluler, sama seperti adanya elemen abnormal dalam air kemih yang berasal dari sel darah merah/putih maupun sel tubulus ginjal.
8. Salah satu serositis dapat berupa pleuritis ataupun perikarditis.
9. Salah satu kelainan neurologis berupa konvulsi / kejang atau psikosis.
10. Ulser pada mulut, termasuk ulkus oral dan nasofaring yang dapat ditemukan.
11. Salah satu kelainan imunologi seperti sel LE+, anti dsDNA diatas titer normal, anti Sm (Smith) diatas titer normal dan tes serologi sifilis positif palsu.

2.5. Gejala

Gejala dari penyakit Lupus yang dirasakan pasien adalah demam, lelah, merasa tidak enak badan, penurunan berat badan, ruam kulit, ruam kupu-kupu, ruam kulit yang diperburuk oleh sinar matahari, photofobia/sensitif terhadap sinar matahari, pembengkakan dan nyeri persendian, pembengkakan kelenjar, nyeri otot, mual dan muntah, nyeri dada pleuritik, kejang, psikosa (Albar, 1996).

Terdapat pula gejala lainnya yang mungkin ditemukan adalah, hematuria (air kemih mengandung darah), batuk darah, epistaksis, gangguan menelan, bercak kulit dapat berupa bintik merah di kulit, perubahan warna jari tangan

bila ditekan, mati rasa dan kesemutan, luka di mulut, kerontokan rambut / *alopecia*, nyeri perut, gangguan penglihatan. Jumlah dan jenis antibodi pada Lupus, lebih besar dibandingkan dengan pada penyakit lain, dan antibodi ini (bersama dengan faktor lainnya yang tidak diketahui) menentukan gejala mana yang akan berkembang. Karena itu, gejala dan beratnya penyakit, bervariasi pada setiap pasien.

Perjalanan penyakit ini bervariasi, mulai dari penyakit yang ringan sampai penyakit yang berat. Gejala pada setiap pasien berlainan, serta ditandai oleh masa bebas gejala (*remisi*) dan masa kekambuhan (*eksaserbasi*). Pada awal penyakit, Lupus hanya menyerang satu organ, tetapi di kemudian hari akan melibatkan organ lainnya.

Pada otot dan kerangka tubuh hampir semua pasien Lupus mengalami nyeri persendian dan kebanyakan menderita *arthritis*. Persendian yang sering terkena adalah persendian pada jari tangan, tangan, pergelangan tangan dan lutut. Kematian jaringan pada tulang panggul dan bahu sering merupakan penyebab dari nyeri di daerah tersebut. Pasien akan mengalami nyeri yang hebat dan sifatnya kronis.

Kulit dan rambut penderita Lupus terdapat kelainan ditemukan pada 85% kasus Lupus, pada 50% pasien ditemukan ruam kupu-kupu pada tulang pipi dan pangkal hidung (Albar, 1996). Ruam ini biasanya akan semakin memburuk jika terkena sinar matahari. Ruam yang lebih tersebar bisa timbul di bagian tubuh lain yang terpapar oleh sinar matahari, lesi ini disebut lesi akut, sedangkan lesi sub akut yang khas berbentuk anular. Perubahan ini akan menimbulkan perubahan *body image* pada pasien, pasien akan merasakan sesuatu yang aneh pada dirinya.

Gambaran klinis bervariasi mulai dari asimtomatik sampai terjadinya hipertensi, edema, sindrom nefrotik atau bahkan kelainan gagal ginjal progresif. Sebagian besar pasien menunjukkan adanya penimbunan protein di dalam sel-sel ginjal, tetapi hanya 50% yang menderita *nefritis Lupus*

(peradangan ginjal yang menetap). Pada akhirnya bisa terjadi gagal ginjal sehingga pasien perlu menjalani dialisa atau pencangkokkan ginjal.

Pada kelainan saraf ditemukan disfungsi mental yang sifatnya ringan, tetapi kelainan bisa terjadi pada bagian manapun dari otak, *korda spinalis* maupun sistem saraf. Kejang, psikosa, sindroma otak organik, perubahan mood dan afek seringkali menyertai dan sakit kepala merupakan beberapa kelainan sistem saraf yang bisa terjadi pada pasien Lupus.

Menurut Prof dr Zubairi Djoerban (2009) spesialis penyakit dalam dari departemen hematologi dan onkologi medik FKUI, Kelainan darah bisa ditemukan pada 85% pasien Lupus. Bisa terbentuk bekuan darah di dalam vena maupun arteri, yang /emboli paru. Jumlah trombosit berkurang dan tubuh membentuk antibodi yang melawan faktor pembekuan darah, yang bisa menyebabkan perdarahan yang berarti dan seringkali terjadi anemia akibat penyakit menahun.

Peradangan berbagai bagian jantung bisa terjadi pada penderita Lupus, seperti *perikarditis*, *endokarditis* maupun *miokarditis*. Nyeri dada dan *aritmia* bisa terjadi sebagai akibat dari keadaan tersebut. Pada Lupus bisa terjadi *pleuritis* (peradangan selaput paru) dan *efusi pleura* (penimbunan cairan antara paru dan pembungkusnya). Akibat dari keadaan tersebut sering timbul nyeri dada dan sesak nafas bagi penderita Lupus sehingga aktivitasnya akan terganggu.

Manifestasi Lupus pada mata dibagi menjadi dua aspek, yaitu aspek eksternal, contohnya pada gejala kekeringan mata yang menyebabkan rasa gatal, berair ataupun kondisi lain seperti mata merah pada konjungtiva dan episklera walaupun tanpa adanya rasa sakit. Pada aspek interna dijumpai vaskulitis retina dan inflamasi pembuluh darah yang mengalami kerusakan (*mikroangiopathy*), sehingga terjadi penurunan daya penglihatan (Smeltzer & Bare, 2008).

Perubahan-perubahan yang terjadi secara fisiologis dan fisik menimbulkan beban mental bagi penderita Lupus, perubahan ini juga berdampak pada

Universitas Indonesia

perubahan psikologis yang bisa menyebabkan perubahan sosial atau penderita merasa terasing dari kehidupannya sekitarnya. Perubahan yang lain yang bisa terjadi adalah karena sifat penyakit kronis menyebabkan perubahan sosial ekonomi dari penderita Lupus.

Menderita Lupus akan menyebabkan penderita mengalami perubahan hidup, perubahan hidup inilah yang menyebabkan stress, menurut Jaret (2008), seseorang yang telah didiagnosis menderita penyakit kronis atau penyakit serius akan mengalami suatu kondisi yang menyebabkan stress. Keadaan tersebut dapat menurunkan kualitas hidup, dan menjadikan hidup penderita Lupus menjadi kurang bermakna.

2.6. Makna Hidup

Makna hidup/*meaning of life* menurut Reker (1994), adalah nilai-nilai penting dan sangat berarti bagi kehidupan pribadi seseorang yang berfungsi sebagai tujuan hidup yang harus dipenuhi dan sebagai pengarah kegiatannya. Jika terjadi suatu kejadian atau peristiwa pada seseorang, maka seseorang yang memiliki makna hidup yang positif akan membantu memunculkan kebangkitan diri individu dari keadaan yang tidak diinginkan.

Menurut Frankl (1985, dalam Wiebe, 2001) bahwa kebermaknaan dalam hidup, berhubungan dengan *self esteem* yang tinggi dan perilaku yang murah hati terhadap orang lain, sedangkan ketidak-bermaknaan/*meaningless* dalam hidup berkaitan dengan ketidak-pedulian atau melepaskan diri (*disengagement*).

Makna hidup merupakan sesuatu yang dianggap penting dan berharga, serta memberikan nilai khusus bagi seseorang. Makna hidup bila berhasil ditemukan dan dipenuhi akan menyebabkan kehidupan ini dirasakan demikian berarti dan berharga. (Bastaman, 1996).

Pengertian mengenai makna hidup menunjukkan bahwa didalamnya terkandung tujuan hidup, yakni hal-hal yang perlu dicapai dan dipenuhi. Makna hidup ini benar-benar terdapat dalam kehidupan itu sendiri, walaupun

dalam kenyataannya tidak mudah ditemukan, karena sering tersirat dan tersembunyi di dalamnya. Bila makna hidup ini berhasil ditemukan dan dipenuhi akan menyebabkan kehidupan dirasakan bermakna dan berharga yang pada gilirannya akan menimbulkan perasaan bahagia. Dengan demikian dapat dikatakan bahwa kebahagiaan adalah ganjaran atau akibat samping dari keberhasilan seseorang memenuhi makna hidup.

Ciri khusus makna hidup menurut Bastaman (1996) antara lain : (1) Makna hidup itu unik, bersifat pribadi dan temporer. Artinya segala hal yang dianggap berarti bagi seseorang belum tentu berarti pula bagi orang lain serta dapat berubah seiring waktu. (2) Bersifat nyata dan spesifik, makna hidup diperoleh dari pengalaman seseorang dan kehidupan sehari-hari dari masa lalu. (3) Dapat memberikan petunjuk pedoman dan arah, makna hidup yang ditemukan oleh seseorang akan memberikan pedoman dan arah terhadap kegiatan-kegiatan yang dilakukannya sehingga makna hidup seakan-akan menantang (*challenging*) untuk melakukan dan mengundang (*inviting*) seseorang untuk memenuhinya.

Menurut Frankl (1996) menerangkan bahwa makna hidup dapat diperoleh dengan tiga cara yaitu, (1) Nilai kreatif, nilai kreatif adalah kegiatan yang diperoleh dari mencari potensi yang ada pada dirinya, orang lain maupun dari keyakinannya. (2) Nilai penghayatan, nilai penghayatan adalah perasaan yang diperoleh dari rasa menerima segala peristiwa yang terjadi dari kehidupannya. Yang telah dilalui. (3) Nilai bersikap, merupakan kemampuan menerima dan menyikapi hal yang terjadi secara tepat.

Menurut Bastaman (1996), terdapat komponen-komponen yang dapat dimanfaatkan untuk mengatasi masalah dan mengembangkan kehidupan bermakna. Komponen tersebut dikategorikan dalam menjadi tiga dimensi yaitu (1) Dimensi personal, yakni meningkatnya kesadaran atas buruknya kondisi diri pada saat ini dan keinginan kuat untuk melakukan perubahan ke arah kondisi yang lebih baik serta mampu mengubah sikap (*changing attitude*), dari semula tidak tepat menjadi lebih tepat dalam menghadapi

masalah dan kondisi hidup. (2) Dimensi sosial adalah dukungan sosial (*social support*), yakni hadirnya sejumlah orang yang dapat dipercaya dan bersedia memberikan bantuan. (3) Dimensi, nilai-nilai, unsur-unsur dari dimensi nilai-nilai meliputi, makna hidup (*the meaning of live*), yakni nilai-nilai penting dan sangat berarti bagi kehidupan pribadi seseorang yang berfungsi sebagai tujuan hidup yang harus dipenuhi dan mengarah kegiatan-kegiatannya, Keikatan diri (*self commitment*), terhadap makna hidup yang ditemukan dan tujuan hidup yang ditetapkan, kegiatan terarah (*directed activities*), yakni upaya-upaya yang dilakukan secara sadar dan sengaja berupa pengembangan potensi-potensi pribadi (bakat, kemampuan, keterampilan) yang positif serta pemanfaatan hubungan antar pribadi untuk menunjang tercapainya makna dan tujuan hidup.

Jika direnungkan secara mendalam semua hal tersebut ada kaitannya dengan konsep kebutuhan dasar Maslow. Pada kebutuhan dasar Maslow adalah merupakan kehendak, kemampuan, sikap, sifat dan tindakan khas manusia, yaitu kualitas-kualitas yang melekat pada eksistensi manusia. Karena pengembangan pribadi pada dasarnya adalah mengoptimalkan keunggulan-keunggulan dan meminimalisasikan kelemahan-kelemahan pribadi. Dengan demikian dilihat dari segi dimensi-dimensinya dapat diungkap sebuah prinsip, yaitu keberhasilan mengembangkan penghayatan hidup bermakna, dilakukan dengan jalan menyadari dan mengaktualisasikan potensi pada manusia.

Berdasarkan uraian diatas maka dapat disimpulkan bahwa makna hidup adalah hal-hal yang dianggap sangat penting dan berharga serta memberikan nilai khusus bagi seseorang, sehingga layak dijadikan tujuan hidup.

Menurut Kertia (2007), Penilaian mengenai kualitas hidup sebenarnya dapat juga dilakukan dengan menggunakan penilaian kualitatif, penilaian itu meliputi menilai kesehatan yang dikaitkan kualitas hidup menggunakan SF-36 (yang memeriksa fungsi fisik, peran fisik, sakit tubuh, kesehatan secara umum, vitalitas, fungsi sosial, peran emosi, dan kesehatan mental).

Namun perilaku pasien dalam menghadapi penyakitnya merupakan fenomena yang ada kaitannya dengan pengalaman pasien, dan dapat dinilai secara ilmiah oleh seorang peneliti. Berdasarkan kamus besar bahasa Indonesia (2008), fenomena adalah hal-hal yang dapat disaksikan dengan pancaindra dan dapat diterangkan secara ilmiah.

Menurut Lumpkin (2006) makna hidup adalah segala hal yang membuat menjadi berarti sesuai dengan tujuan hidup yang hendak dicapai, pencapaian makna hidup tidak didapat dengan seketika tetapi didapatkan pengalaman dari kehidupan. Ketika pasien terdiagnosa Lupus, maka pasien akan berusaha mencari jalan keluar dibalik masalahnya. Pasien akan mencoba bertahan bagaimana kebutuhan dasarnya bisa terpenuhi dan bagaimana akan memaknai pengalaman tersebut menurut penilaian pasien. Pelaksanaan asuhan keperawatan adalah faktor penting untuk pasien dalam aspek-aspek pemeliharaan, rehabilitatif, dan preventif perawatan kesehatan. Untuk sampai pada hal ini, profesi keperawatan telah mengidentifikasi proses pemecahan masalah yang "menggabungkan elemen yang paling diinginkan dari seni keperawatan dengan elemen yang paling relevan dari sistem teori, dengan menggunakan metode ilmiah"(Shore,1988, dalam Doenges 2000).

Menurut Doenges (2000) usaha yang dicapai dalam memenuhi kebutuhan dasar pasien diperkirakan harus spesifik, realistik, dapat diukur, menunjukkan kerangka pencapaian waktu yang pasti, serta mempertimbangkan keinginan dan sumber yang ada pada pasien. Dalam konteks asuhan keperawatan di Rumah Sakit perlu adanya langkah-langkah yang sistematis dan identifikasi masalah keperawatan yang akurat. Hasil pengkajian pasien dengan Lupus diharapkan dapat didefinisikan sebagai hasil intervensi keperawatan dan respon-respon pasien yang dapat dicapai, diinginkan oleh pasien dan perawat, serta dapat dicapai dalam periode waktu tertentu yang telah ditentukan situasi serta sumber yang ada pada penderita Lupus.

Pasien yang menderita Lupus akan mengalami perubahan hidup, perubahan hidup inilah yang menyebabkan stress. Stress menurut Smeltze dan Bare

(2002) adalah keadaan yang dihasilkan oleh perubahan lingkungan yang diterima sebagai hal yang menantang, serta mengancam atau merusak keseimbangan dinamis seseorang. Sedangkan adaptasi adalah suatu proses yang tetap dan terus-menerus, yang membutuhkan perubahan dalam hal struktur, fungsi dan tingkah laku sehingga seseorang dapat menyesuaikan diri dengan lingkungan.

Peristiwa pencetus merupakan situasi atau keadaan kondisi-kondisi berbeda atau perasaan kehilangan yang berulang dan dimulai semakin buruknya perasaan berduka (Eakes at all, 1998 dalam Setiawan, 2008). Stres adalah suatu keadaan yang dihasilkan oleh perubahan lingkungan yang diterima sebagai suatu hal yang menantang, mengancam atau merusak terhadap keseimbangan ekuilibrium dinamis seseorang. Stres dapat menimbulkan perasaan negatif atau berlawanan dengan apa yang diinginkan atau mengancam kesejahteraan emosional seseorang (Perry & Potter, 2005; Smeltzer & Bare, 2008).

Stimulus yang mengawali atau mencetuskan perubahan disebut stresor. Pemberian stressor terhadap individu akan menimbulkan respon pada individu baik secara fisiologis maupun psikologis (Smeltzer & Bare, 2008; Brown & Edward, 2004).

Sebuah stressor akan menyebabkan sebuah kehilangan, kehilangan adalah situasi aktual potensial dimana seseorang atau objek yang dihargai tidak dapat dicapai atau diganti sehingga dirasakan tidak berharga seperti semula (Setiawan, 2008).

Pada pasien dengan Lupus proses kehilangan akan terjadi karena beberapa perubahan yang terjadi pada diri pasien, perubahan yang terjadi tentunya akan menimbulkan duka bagi pasien. Menurut Kubler-Ross model dalam Setiawan (2008) terdapat lima tahapan berduka : Menolak (*Denial*), marah (*Anger*), tawar menawar (*Bargaining*), depresi (*Depression*), dan menerima (*Acceptance*).

Tahapan menolak (*Denial*) merupakan reaksi yang bersifat sementara, pasien yang menderita Lupus akan segera menyadari keadaan yang sesungguhnya sesuai situasi. Pada tahapan ini menurut Anna Freud (dalam Goleman, 1993) menyatakan bahwa tahap denial adalah penyangkalan dari kenyataan yang dalam pemikiran orang pasien belum menunjukkan kematangan pemahaman.

Pada tahapan marah (*anger*) merupakan ekspresi eksternal yang ditandai oleh perubahan ekspresi wajah, perubahan fisiologis tubuh ataupun perubahan perilaku. Perubahan fisiologis ditandai dengan peningkatan denyut jantung, meningkatnya tingkat kesadaran dan peningkatan pernafasan. Sementara jika dilihat dari segi perubahan perilaku mengarah kepada keadaan yang destruktif terhadap diri ataupun konstruktif.

Tahapan tawar-menawar atau bargaining adalah mencari-cari alasan, misalnya dengan mengatakan bahwa kondisi kesehatan yang kurang baik atau mungkin sarana kerja yang kurang memadai sehingga hasil kerja juga tidak optimal.

Depression/sedih, atau menyesal adalah suatu keadaan atas kondisi yang dialami, misalnya dengan merasa bahwa apa yang terjadi dan telah dilakukan dapat mempengaruhi hidup selanjutnya.

Acceptance/menerima, adalah suatu tahapan memahami bahwa apa yang diterima telah dianggap sesuai dan menggambarkan kondisi yang dapat diterima sebagaimana mestinya.

Menurut Liedstorm et al. (2008) terdapat beberapa reaksi pada pasien Lupus, sehingga pasien memerlukan perhatian khusus terhadap reaksi yang terjadi karena penyakitnya. Reaksi tersebut dapat berupa rasa kehilangan akan rasa aman, rasa kehilangan terhadap sosialisasi, serta rasa kehilangan akan kebahagiaan dan rekreasi, reaksi akan kehilangan tersebut disebut kesedihan kronis/*chronic sorrow*.

Kesedihan kronis /*chronic sorrow* adalah suatu perbedaan yang berkelanjutan sebagai hasil dari suatu kehilangan, dengan karakteristik dapat menyebar dan bisa juga menetap, gejala berduka yang berulang pada waktu tertentu dan berpotensi untuk progresif (Setiawan, 2008).

Terdapat tujuh kriteria jika seseorang mengalami kesedihan kronis/ *chronic sorrow* menurut Eakes (1998, dalam Liedstrom, et all, 2008), yaitu : pengalaman akan kehilangan yang berarti, terus-menerus atau terjadi beberapa pengalaman kehilangan, sesuatu yang dapat mengakibatkan berduka atau kehilangan, kesedihan dan berduka yang menetap, kesedihan dan berduka yang berkala, berpotensi berkembang menjadi kesedihan atau berduka, periode-periode tertentu yang dapat menjadi pencetus karena kejadian sehari-hari. Kesedihan kronis dapat dipicu oleh peristiwa-peristiwa yang membawa kesadaran akan masa lalu atau kini, yang kemudian ke permukaan (Burke et al., 1992; Eakes et al., 1998).

Kesadaran akan masa lalu atau masa kini akan menyebabkan penderita Lupus melakukan tindakan dalam rangka mengatasi masalah yang terjadi untuk memenuhi kebutuhan dasarnya, tindakan yang dilakukan merupakan metode pengelolaan diri.

2.7. Metode pengelolaan diri

Pengelolaan diri individu dalam menerima penyakit kronis yang diderita ada dua hal, penerimaan tersebut diwujudkan dalam bentuk manajemen internal dan eksternal, metode internal merupakan strategi koping individu dalam menghadapi masalah sedangkan metode eksternal dapat meliputi bantuan yang diberikan oleh tenaga kesehatan atau intervensi seorang yang profesional termasuk perawat dalam menghadapi masalah.

Penderitaan pasien Lupus kronis akan membuat individu melemah bila tidak efektif dalam mengatur koping mekanisme yang dipakai. Strategi manajemen perawatan diri diatur melalui strategi koping internal. Yang termasuk dalam strategi koping internal seperti tindakan, kognitif, interpersonal dan

emosional. Mekanisme tindakan koping digunakan untuk semua subjek individu dengan kondisi kronis dan pemberi perawatannya. (Eakes, 1993, 1995, Eakes et al., 1993, 1999; Hainsworth et al., 1995; Lindgren, 1996).

Kognitif koping contohnya berpikir positif, membuat sesuatu dengan sebaik-baiknya, tidak memaksakan diri bila tidak mampu (Eakes, 1995; Hainsworth, 1994, 1995). Adapun koping interpersonal adalah sebuah kesadaran individu mencari bantuan tenaga kesehatan atau menyalurkan apa yang menjadi permasalahannya. Strategi emosional contohnya menangis atau ekspresi emosi lainnya (Eakes, et al., 1998; Hainsworth, 1995).

Manajemen eksternal adalah intervensi yang diberikan oleh tenaga kesehatan ataupun tenaga profesional lain yang berkompoten (Eakes et al., 1998). Pelayanan kesehatan yang diberikan secara profesional dapat membantu memberikan rasa nyaman bagi mereka yang menderita Lupus. Layanan profesional pada penderita dapat berupa, pelayanan keperawatan dan medis, layanan konsultasi psikologi oleh ahli psikolog, konsultasi agama ataupun jenis layanan tenaga profesional yang lain seperti layanan medis, adapun tindakan yang dapat diberikan berupa penjelasan proses penyakit, penyebab, dan faktor presipitasi serta terapi pengobatan.

2.8. Konsep kualitas hidup (*Domain Being, Belonging dan Becoming*)

Makna hidup adalah kesimpulan yang digunakan oleh seseorang untuk menentukan tujuan hidupnya, makna hidup diperoleh dari kejadian yang dialami seseorang untuk diambil hikmah dan harapan atas kejadian tersebut. Tujuan yang dicapai dalam hidup menentukan kualitas hidup seseorang. Menurut *The Centre for Health Promotion University of Toronto* (2007), kualitas hidup seseorang dikembangkan untuk menyediakan suatu ukuran yang menganggap baik komponen dan faktor-faktor tentang kesehatan dan kesejahteraan. Hal ini sama dengan apa yang didefinisikan oleh WHO, bahwa komponen untuk sehat tidak hanya fisik tapi juga psikologis, spiritual dan melihat hubungan antara manusia dan perannya dimasyarakat.

Komponen dalam kualitas hidup terletak pada *being*, *belonging* dan *becoming*. *Being* adalah segala sesuatu yang berfokus pada diri manusia dapat berupa hal-hal yang bersifat fisik misalnya kesehatan fisik, kebersihan diri sendiri, penampilan umum diri, cara berpakaian. *Being* dalam konteks psikologi merupakan kemampuan manusia terfokus pada masalah psikologi kesehatan dan penyesuaian terhadap masalah, perasaan, harga diri, konsep diri dan kontrol diri. *Being* dalam konteks nilai spiritual berarti manusia memiliki kemampuan menilai terhadap nilai-nilai pribadi, perilaku pribadi dan keyakinan.

Belonging merupakan hal-hal yang menghubungkan antara diri manusia dengan lingkungan disekitarnya, sama seperti komponen dalam *being*, *belonging* memiliki tiga komponen penyusun yaitu *fisik belonging*, *social belonging*, dan *community belonging*. *Fisik belonging* dapat berupa rumah, tempat kerja/sekolah, lingkungan itu sendiri dan masyarakat. *Social belonging* dapat berupa hubungan dengan orang lain dan lingkungan masyarakat. *Community belonging* adalah segala hal yang diterima dan dirasakan manusia dilingkungannya, misalnya pendapatan yang memadai, layanan kesehatan dan pelayanan sosial, program pendidikan, acara dan kegiatan di masyarakat.

Becoming merupakan segala hal menyangkut tujuan manusia, harapan dan aspirasi. *Becoming* terbagi menjadi *practical becoming*, *leisure becoming* dan *growth becoming*. *Practical becoming* merupakan tindakan manusia yang bertindak berdasarkan tujuan pribadi, tujuan sosial serta tujuan kesehatan. *Leisure becoming* merupakan aktivitas terkait dengan relaksasi dan pengurangan stres.

Growth becoming dicontohkan sebagai kegiatan yang mempromosikan pemeliharaan kesehatan, peningkatan pengetahuan dan keterampilan. Contoh lain dari *growth becoming* yaitu penyesuaian diri terhadap segala perubahan.

Seseorang yang memiliki kualitas hidup yang baik berarti memiliki ketiganya dengan dasar bahwa semua kebutuhan dasarnya terpenuhi. Konsep kebutuhan dasar manusia dikemukakan oleh Maslow yang oleh Henderson dikembangkan menjadi empatbelas kebutuhan manusia.

2.9. Konsep Maslow dan Henderson

Pelayanan keperawatan ditujukan untuk memberikan pemenuhan kebutuhan dasar penderita. Layanan ini hanya dapat diberikan oleh seorang tenaga profesional perawat. Peran tenaga profesional termasuk perawat menurut Sitorus (2006) adalah melakukan serangkaian tindakan melalui hubungan terapeutik untuk meningkatkan potensi individu, sehingga dapat memenuhi kebutuhannya.

Tujuan Keperawatan menurut Henderson adalah agar perawat bekerja secara mandiri dengan tenaga pemberi pelayanan kesehatan lain (Marriner-Torney, 1994), membantu pasien untuk mendapatkan kembali kemandiriannya secepat mungkin. Kerangka kerja praktik keperawatan membentuk pasien untuk melakukan empat belas kebutuhan dasar Henderson.

Henderson mendefinisikan keperawatan sebagai kegiatan membantu individu untuk mendapatkan kemandirian dalam beraktivitas yang ada hubungannya terhadap kesehatan atau proses penyembuhannya saja, serta membagi peran perawat kedalam tiga peran yaitu : substitutif (melakukan untuk orang lain) suplementari (membantu untuk orang lain), komplementari (bekerja untuk orang lain), dengan tujuan untuk membantu orang menjadi mandiri.

Individu/manusia didefinisikan sebagai makhluk yang memiliki kebutuhan dasar sebagai komponen kesehatan. Individu membutuhkan bantuan untuk mendapatkan kesehatan dan kemandirian atau meninggal dengan damai, dengan memperhatikan aspek biopsikososio dan spiritual. Keempat belas komponen/kebutuhan dasar manusia itu adalah sebagai berikut :

1. Bernapas normal
2. Makan dan minum dengan adekuat
3. Eliminasi
4. Bergerak dan mempertahankan posisi yang nyaman
5. Tidur dan istirahat
6. Memilih pakaian yang cocok dan berganti pakaian
7. Mempertahankan suhu tubuh dalam rentang normal
8. Menjaga kebersihan tubuh dan kerapian serta melindungi kulit
9. Terhindar dari lingkungan dan tidak mencederai orang lain
10. Berkomunikasi dengan orang lain dalam mengekspresikan emosi, kebutuhan, ketakutan, atau pendapatnya.
11. Beribadah sesuai dengan keyakinannya
12. Bekerja untuk mendapatkan kepuasan
13. Bermain atau berpartisipasi dalam berbagai rekreasi
14. Belajar, menemukan, dan merasakan kepuasan yang mendukung perkembangan normal dan mampu menggunakan fasilitas kesehatan.

Berdasarkan empat belas kebutuhan dasar tersebut, Henderson membagi kesembilan komponen yang pertama adalah termasuk kebutuhan fisiologis, kebutuhan nomor sepuluh dan empat belas merupakan aspek psikologis komunikasi dan pembelajaran. Komponen kesebelas merupakan aspek moral dan spiritual. Sehingga bisa disimpulkan bahwa konsep yang dikemukakan Henderson terkait pemenuhan kebutuhan dasar manusia bersifat holistik, meliputi aspek biologis (fisiologis), psikologis, sosial, dan spiritual.

Maslow menciptakan sebuah teori tentang lima tingkat hirarki kebutuhan dasar. Konsep ini berdasarkan kebutuhan untuk memenuhi kebutuhan dasar. Pada kelima tingkat kebutuhan dasar, orang tidak merasa perlu ketahap berikut jika kebutuhan tingkat sebelumnya belum terpenuhi. Kebutuhan dasar Maslow adalah sebagai berikut:

Kebutuhan fisiologis

Ini adalah kebutuhan biologis. Mereka terdiri dari kebutuhan oksigen, makanan, air, dan suhu tubuh relatif konstan. Mereka adalah kebutuhan kuat karena jika seseorang dicabut dari semua kebutuhan, fisiologis yang akan datang pertama dalam pencarian seseorang untuk kepuasan.

Kebutuhan keamanan

Ketika semua kebutuhan fisiologis terpenuhi kebutuhan akan keamanan dapat menjadi aktif. Orang dewasa memiliki kesadaran sedikit kebutuhan keamanan mereka kecuali dalam keadaan darurat atau periode disorganisasi pada struktur sosial (seperti kerusuhan yang meluas). Kebutuhan akan rasa aman lebih besar pengaruhnya pada anak-anak dan sering menampilkan tanda-tanda rasa tidak aman dan nyaman.

Kebutuhan cinta, kasih dan belongingness

Ketika kebutuhan untuk keselamatan dan kesejahteraan fisiologis puas, kelas berikutnya kebutuhan untuk cinta, kasih sayang dan belongingness dapat muncul. Maslow menyatakan bahwa orang-orang berusaha untuk mengatasi perasaan kesepian dan keterasingan. Ini melibatkan bagaimana orang memberi dan menerima cinta, kasih sayang dan rasa memiliki.

Kebutuhan untuk esteem

Ketika tingkat kebutuhan sebelumnya terpenuhi maka kebutuhan untuk harga bisa menjadi dominan. Ini melibatkan kebutuhan untuk harga diri dan penghargaan seseorang mendapat dari orang lain. Manusia memiliki kebutuhan untuk stabil, tegas berdasarkan, tingkat tinggi harga diri, dan rasa hormat dari orang lain. Ketika kebutuhan ini terpenuhi, orang merasa percaya diri dan berharga sebagai orang di dunia. Ketika kebutuhan ini kurang maka yang muncul adalah orang merasa rendah, lemah, tak berdaya dan tak berharga.

Kebutuhan untuk aktualisasi diri

Ketika semua kebutuhan di atas terpenuhi, baru setelah itu kebutuhan untuk aktualisasi diri mulai muncul. Maslow menggambarkan aktualisasi diri sebagai pribadi yang perlu untuk menjadi dan melakukan sesuatu. Kebutuhan ini membuat diri mereka merasa dalam perasaan bangga atas apa yang telah dilakukan.

BAB 3 METODE PENELITIAN

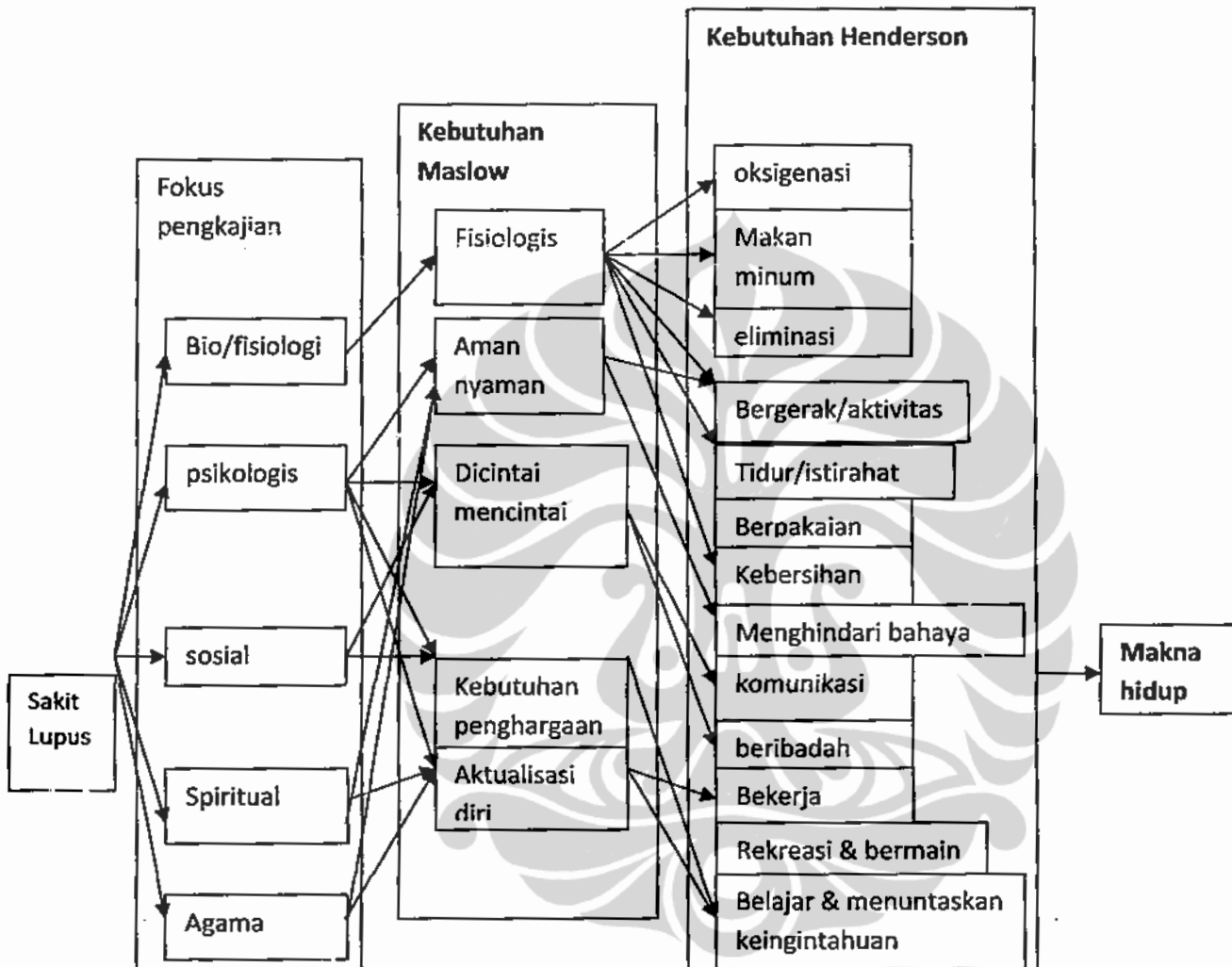
3.1. Rancangan Penelitian

Rancangan penelitian ini menggunakan pendekatan fenomenologi, digunakannya metode ini untuk mendapatkan gambaran atau deskripsi pengalaman mendalam tentang pengalaman pasien yang terdiagnosa Lupus dalam menemukan makna hidupnya.

Menurut Locke, Spirduso, dan Silverman (1987, dalam Creswell, 1994) tujuan penelitian kualitatif adalah untuk memahami situasi sosial, peristiwa, peran, kelompok atau interaksi tertentu. Selain itu penelitian kualitatif merupakan pendekatan sistemik serta bersifat subyektif yang dapat digunakan untuk menggambarkan dan memberikan arti pengalaman hidup (Leininger, 1985; Munhall, 1989; Silvia & Rothbart, 1984; dalam Burns & Grove, 1999).

Pada rancangan penelitian deskriptif kualitatif ini terdapat tiga langkah dalam proses fenomenologi deskriptif, yaitu intuisi, menganalisis, dan mendiskripsikan. Pada tahap intuisi peneliti mencoba untuk menyatu secara utuh dengan fenomena yang ada pada penderita Lupus saat mengalami proses penyakit, analisa dilakukan dengan mengelompokkan tema yang ada pada pengalaman partisipan Lupus. Langkah selanjutnya peneliti mencoba melakukan analisa dari fenomena-fenomena yang terjadi pada penderita Lupus serta mencoba untuk mencari keterkaitan antar fenomena yang ada. Langkah berikutnya kemudian peneliti mencoba untuk memberikan gambaran dengan menggunakan bahasa tulis akan isi atau kandungan hal yang terjadi pada penderita Lupus.

Gambar 3.1 Desain fokus pertanyaan kepada partisipan
Dengan pendekatan teori Maslow dan Henderson



Pertanyaan yang diberikan pada partisipan yang menderita Lupus difokuskan pada masalah fisik, psikologis sosial spiritual terlebih dahulu, apabila dalam jawaban yang diberikan masih bersifat dangkal, maka diperdalam dengan menggunakan konsep kebutuhan dasar menurut Maslow dan Henderson. Jawaban yang diberikan merupakan pengalaman yang terkait dengan kebutuhan dasar yang dibutuhkan dan keyakinan yang dimiliki partisipan. Jawaban tersebut kemudian dikaitkan dengan konsep hidup yang terkandung dalam jawaban partisipan.

3.2. Partisipan

Sumber informasi pada penelitian ini dilakukan pada di semua unit rawat Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang berdasarkan purposif sampling, yaitu pengambilan sampel berdasarkan pertimbangan tertentu yang dibuat oleh peneliti, dengan berpatokan pada kriteria bahwa pasien tersebut menderita Lupus lebih dari enam bulan, mampu berkomunikasi secara verbal, pasien bisa baca tulis, bersedia menjadi responden dan mengisi *informed consent*.

Jumlah partisipan yang diambil adalah sebanyak delapan orang. Ini sesuai dengan jumlah partisipan yang ditetapkan dalam rencana penelitian yaitu kurang dari 10 partisipan. Hal ini mengacu pada pendapat Lincoln dan Guba (1985); Sugiyono (2007) bahwa jumlah partisipan yang akan diambil ditentukan oleh kualitas informasi yang ingin diperoleh melalui proses wawancara sampai tidak adanya informasi baru.

Kriteria partisipan tersebut mampu memberikan gambaran secara utuh dari fenomena yang ada dan terjadi pada penderita Lupus. Pada penelitian ini diambil delapan partisipan dengan latarbelakang yang berbeda, dengan harapan bahwa partisipan yang ada saat dilakukan wawancara mendalam didapatkan bermacam informasi, pencapaian delapan partisipan dihentikan karena informasi yang diberikan partisipan dengan latarbelakang yang berbeda tidak didapatkan lagi informasi yang baru. Hal ini sesuai dengan pendapat Polit dan Hungler (1999) bahwa prinsip dasar dari pengambilan sampling dari penelitian kualitatif adalah sampai diperolehnya titik jenuh dimana tidak terdapat lagi informasi dan tujuan telah tercapai.

Sampel yang diambil adalah pasien wanita yang pernah ataupun saat ini menderita penyakit Lupus. Menderita penyakit Lupus lebih dari 6 bulan, usia partisipan diatas 17 tahun.

Alasan dipilihnya penderita yang lebih dari 6 bulan adalah dianggap bahwa fase akut sudah terlewati dan respon penerimaan terhadap penyakit Lupus

pada penderita sudah masuk kedalam fase menerima walaupun respon seseorang sifatnya *personal*.

Sedangkan dipilihnya partisipan diatas 17 tahun karena beberapa alasan antara lain banyaknya penderita Lupus berada pada usia produktif, pada rentang usia ini gambaran dirinya serta perannya masih tinggi di lingkungan sosialnya, selain itu pada usia tersebut secara sah telah berarti memiliki keterikatan hukum dan dianggap dewasa serta mampu untuk memiliki pemahaman dalam menentukan arah hidupnya dan dianggap pula pada usia tersebut memiliki pandangan yang kuat terhadap makna hidupnya.

Penderita yang datang untuk kontrol dan berobat ataupun yang sedang dirawat di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang, dicatat data-datanya kemudian dilakukan pendekatan secara *personal* pada saat itu, jika dirasakan terbentuk hubungan saling percaya dan *kooperatif* maka penderita tersebut diminta kesediaan untuk menjadi partisipan dalam penelitian serta dijelaskan pula hal-hal yang terkait tentang diri penderita Lupus dengan etika penelitian. Bukti kesediaan untuk menjadi partisipan penelitian dilakukan dengan penandatanganan *informed consent* yang telah disediakan oleh peneliti untuk partisipan.

3.3. Tempat dan Waktu Penelitian

Penelitian dilaksanakan pada bulan 12 April sampai 22 Mei 2010, di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang, alasan dipilihnya rumah sakit ini karena dianggap sebagai rumah sakit rujukan di wilayah Sumatera Selatan dan terdapat komunitas penderita Lupus yang difasilitasi pihak rumah sakit.

Daerah Sumatera juga memiliki organisasi persatuan lupus namun citanya belum terpublikasi secara luas seperti di Jakarta dan Bandung, selain itu belum ada penelitian mengenai yang terkait tentang makna hidup pasien yang terdiagnosa Lupus menjadikan peneliti tertarik untuk mengambil penelitian ditempat tersebut.

3.4. Etika Penelitian

Dalam rangka memenuhi aturan etika penelitian, maka peneliti melakukan serangkaian kegiatan berupa penyusunan proposal penelitian, seminar proposal penelitian dihadapan penguji penelitian, mengajukan ijin penelitian pada instansi Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang disertai dengan melampirkan proposal penelitian yang akan dilakukan yaitu tentang pasien Lupus, setelah ijin penelitian dari rumah sakit keluar dan dianggap tidak menyalahi etika penelitian maka oleh rumah sakit, barulah peneliti melakukan penelitian.

Pada etika penelitian, peneliti berusaha untuk memenuhi lima hal yang menjadi hak responden dalam penelitian (ANA, 1985 dalam Macnee, 2004). Demikian juga pada penelitian ini, peneliti berusaha memenuhi hak partisipan dengan berpedoman pada Lima hal yang harus dipenuhi. Adapun hak yang pertama adalah *self determination*, partisipan atau responden memiliki kebebasan dalam membuat keputusan tanpa ada paksaan pihak lain dan bebas menarik diri dari menjadi responden dalam penelitian ini.

Hak yang kedua adalah *privacy dan dignity*, yaitu partisipan memiliki hak untuk dihargai apa yang menjadi pilihan mereka dan menentukan pilihan kapan mereka menyampaikan sesuatu terkait segala hal khususnya pengalaman menderita Lupus kepada peneliti. Untuk memenuhi hak ini peneliti melakukan wawancara pada waktu dan tempat yang telah disepakati, pencatatan dengan menggunakan alat perekam disetujui responden, dengan terlebih dahulu responden ditanya apakah bersedia untuk direkam. Dalam penyusunan laporan penelitian ini, peneliti menampilkan data dengan tidak mengungkapkan identitas partisipan (*anonymous*), identitas partisipan hanya diberi kode P1, P2, P3 dan seterusnya. Hal tersebut dilakukan untuk menghindari siapapun yang membaca tidak bisa *menjustifikasi* secara langsung siapa atau orang mana yang memberikan pernyataan tersebut.

Confidentially, adalah hak ketiga yang harus dipenuhi oleh peneliti, bahwa semua informasi yang diberikan partisipan Lupus dijaga kerahasiaannya oleh peneliti, sehingga apa yang dianggap sesuatu yang sifatnya individual oleh partisipan akan terjaga kerahasiaannya. Tempat penyimpanan hanya dapat dijangkau oleh peneliti, dimana semua file dan data yang tersimpan disusun dan diberi kode oleh peneliti dan hanya peneliti yang dapat mengungkapkan.

Memperoleh keadilan (*justice*) adalah hak keempat yang diberikan oleh seorang peneliti kepada partisipannya, perlakuan yang sama tanpa membedakan suku, agama ataupun golongan menjadi dasar bahwa perlakuan yang diberikan kepada partisipan Lupus adalah perlakuan tanpa diskriminasi. Termasuk dalam keadilan untuk tidak menyinggung kelemahan dasar dalam hal lain, misalnya kelemahan yang bersifat kepercayaan agama dari partisipan. Hak terakhir atau kelima yang harus dipenuhi oleh peneliti adalah seorang partisipan harus mendapatkan jaminan akan terhindar dari perasaan ketidak-nyamanan atau sesuatu yang merugikan bagi dirinya.

Kelima hal tersebut dilakukan untuk dipenuhi dalam rangka memenuhi hak asasi manusia dari partisipan, penjaminan hak tersebut kemudian menjadi dasar seorang peneliti harus memberikan informasi yang jelas mengenai kegunaan sumber informasi dari partisipan, serta memberikan *informed consent* (Guwandi, 2002).

Di Indonesia *informed consent* diatur dalam Peraturan Menteri Kesehatan No. 585 tahun 1989. Menurut Guwandi, (2002) *informed consent* adalah merupakan proses komunikasi dari apa yang telah disepakati bersama. Adapun bentuk yang berupa formulir pernyataan hanyalah merupakan perwujudan dari pengukuhan atau pendokumentasian tentang apa yang telah disepakati oleh peneliti dan partisipan penelitian.

Antara peneliti dan partisipan secara bersama-sama sepakat dalam pemilihan waktu, lokasi/tempat wawancara dan tujuan proses wawancara. Dalam rangka pencarian data disesuaikan dengan keinginan partisipan serta hal-hal lain yang dianggap nyaman oleh partisipan, sebelum proses interview dilakukan terlebih dahulu peneliti meminta ijin kepada partisipan bahwa segala keterangan yang ada direkam dengan menggunakan alat yang telah disepakati.

Hasil rekaman wawancara dipergunakan seperlunya oleh peneliti untuk keperluan memperoleh data, data kemudian dilakukan transkrip dengan cara mengelompokkan kedalam tema dan selanjutnya membuat hubungan antar tema untuk menjadi sebuah hasil penelitian.

3.5. Prosedur Pengumpulan Data

Tahapan penelitian kualitatif menurut Bogdan (1972, dalam Basrowi & Suwandi 2008) menyatakan dalam tiga tahapan yaitu, tahapan pralapangan, tahapan kegiatan lapangan, tahapan analisis intensif. Tahapan penelitian itu kemudian diterapkan pada penelitian ini.

3.5.1. Tahapan pralapangan.

Terdapat enam kegiatan lapangan yang dilakukan dalam penelitian :

3.5.1.1. Penyusunan rancangan penelitian yang berisi latar belakang masalah, kajian pustaka, pemilihan lokasi, penentuan jadwal penelitian, pemilihan alat penelitian, rancangan pengumpulan data, rancangan analisis data, rancangan perlengkapan dan pengecekan kebenaran data.

3.5.1.2. Memilih tempat penelitian, penelitian yang telah dilakukan menggunakan tiga tempat yaitu berada di bangsal perawatan penyakit dalam, poliklinik rawat jalan, serta tempat tinggal partisipan. Tempat penelitian disesuaikan dengan substansi yang akan diteliti, misalnya jika dianggap privacy oleh partisipan maka informasi diberikan di rumah partisipan atau kesepakatan

partisipan, selain itu juga mempertimbangkan waktu, biaya dan pertimbangan lain.

3.5.1.3. Mengurus perijinan, sebelum sampai ke tahapan mengurus perijinan, peneliti berusaha mencari informasi siapa yang berwenang, kepada siapa penyampaian ijin dari instansi peneliti diberikan, dengan terlebih dahulu melengkapi identitas diri, jenis pakaian yang akan digunakan saat melakukan penelitian, waktu yang diijinkan serta perlengkapan lain.

3.5.1.4. Menjajaki dan menilai keadaan lapangan, meliputi gambaran umum kondisi tempat penelitian, demografi, letak geografi, aturan dilapangan. Penjajakan tersebut tidak hanya dilakukan pada lingkungan instansi rumah sakit tetapi juga pada tempat tinggal partisipan.

3.5.1.5. Memilih dan pemanfaatan informan, informan dimanfaatkan sebagai sumber informasi tentang segala situasi dan kondisi latar penelitian. Informan yang dipakai pada penelitian ini berasal dari kepala instalasi perawatan penyakit dalam, kepala instalasi rawat jalan, perawat ruangan, perawat poliklinik, dokter poliklinik serta keluarga dari partisipan.

3.5.1.6. Menyiapkan perlengkapan penelitian, mencakup persiapan fisik, surat ijin penelitian.

Sebelum masuk tahapan pengumpulan data, terlebih dahulu peneliti mengajukan ijin pada Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang, setelah mendapatkan ijin barulah peneliti mencari data rekam medis yang ada, kemudian menentukan/mengidentifikasi partisipan, melihat secara langsung kegiatan partisipan di rumah sakit dan layanan lain, mencari sumber data dari sumber lain serta melakukan pendekatan pada penderita Lupus.

3.52. Tahapan kegiatan lapangan.

Tahapan ini terbagi menjadi tiga bagian yaitu memahami latar belakang penelitian, memasuki area penelitian (mampu membina hubungan), berperan melakukan pengumpulan data.

Pada sebelum memutuskan untuk menentukan partisipan, terlebih dahulu peneliti datang ke tempat layanan kesehatan pasien Lupus, untuk ruang perawatan yang didatangi adalah ruang perawatan penyakit dalam, sedangkan untuk perawatan rawat jalan peneliti mendatangi ruang poliklinik penyakit dalam. Khusus untuk penderita Lupus hari kunjungan adalah hari Senin dan Rabu.

Peneliti meminta informasi jadwal kunjungan penderita kepada perawat, pasien yang akan datang biasanya telah dijadwalkan oleh perawat poliklinik. File mengenai data pasien Lupus yang akan datang diberikan kepada peneliti untuk dipelajari. Pasien yang telah datang kemudian oleh peneliti dilakukan pendekatan, dengan terlebih dahulu didampingi oleh perawat poliklinik. Setelah dilakukan penjelasan kepada calon partisipan dan terbentuk rasa percaya maka peneliti meminta kesepakatan pada calon partisipan untuk menjadi partisipan, jika kesepakatan disetujui maka keputusan berada ditangan partisipan kapan dan dimana dalam melakukan wawancara.

3.5.3. Tahapan analisis intensif.

Pengumpulan data yang dilakukan oleh peneliti melalui wawancara mendalam (*Indepth Interview*). Pertanyaan wawancara dibuat secara tidak berstruktur dan jenis pertanyaan yang digunakan adalah pertanyaan terbuka (*open ended*).

Pedoman berupa pertanyaan-pertanyaan bersumber dari diri peneliti berdasarkan fenomena yang ada pada partisipan Lupus. Pertanyaan difokuskan untuk mendapatkan informasi sedalam-dalamnya, jawaban atas pertanyaan peneliti kemudian dijadikan data untuk dianalisis. Selesai pada tahapan ini kemudian peneliti membuat hasil verbatim dalam bentuk tulisan yang kemudian dilakukan klarifikasi oleh peneliti kepada partisipan. Peneliti lalu menghubungkan antar tema, memperhalus data dan membuat hasil penelitian.

Menurut Notoatmojo (2002) wawancara adalah suatu metode yang dipergunakan untuk mengumpulkan data. Untuk mendapatkan keterangan atau pendirian secara lisan dari seseorang sasaran peneliti (responden) atau bercakap-cakap berhadapan muka dengan orang tersebut (face to face). Masih menurut Notoatmojo (2002) secara garis besar pencatatan data wawancara dapat dilakukan dengan lima cara (1) pencatatan mengembangkan pertanyaan tersebut dengan melihat fenomena dari penderita langsung, (2) pencatatan ingatan, (3) pencatatan dengan alat (*recording*), (4) pencatatan dengan *field rating*, (5) pencatatan dengan *field coding*.

Berdasarkan pendapat tersebut maka peneliti dalam melakukan penelitiannya maka peneliti juga melakukan :

1. Pencatatan langsung

Pewawancara dengan langsung mencatat jawaban-jawaban dari responden, sehingga alat-alat dan pedoman penelitian interviwer berupa alat tulis harus selalu siap di tangan. Kemudian apa yang menjadi jawaban dari partisipan tidak akan terlupakan, namun hubungan wawancara menjadi tidak bebas sehingga *rapport* dapat terganggu.

2. Pencatatan dari ingatan

Beberapa ahli mencatat bahwa rata-rata 25% dari data yang dicari mengandung kesalahan 25%, ahli lain seperti halnya ahli lain memperhitungkan rata-rata 39 % dari data yang dapat dicatat dari ingatan, tetapi jika dilakukan 2 hari kemudian hanya 30 %, bila seminggu kemudian hanya 23% yang tercatat (Notoatmojo, 2002). Pada penelitian ini pada saat wawancara, peneliti terkadang berusaha mengingat kejadian apa yang pernah di lakukan partisipan saat wawancara. Sehingga hasil pencatatan dilakukan berdasarkan ingatan atas peneliti setelah semua proses penelitian selesai, sehingga data yang diperoleh ada yang terlupakan.

3. Pencatatan alat *recording*

Pencatatan dengan alat *recording* memudahkan peneliti melakukan wawancara karena dapat merekam secara tepat dan mendetail, serta wawancara yang dilakukan tidak memerlukan persiapan yang berarti, yang perlu disiapkan adalah kesiapan dari alat meliputi lama merekam, ketahanan/lamanya baterai mampu menghidupkan alat. Selain keunggulan namun dalam cara ini terdapat kelemahan yaitu dari cara ini peneliti kerja dua kali karena harus menyalin dari alat *recording*.

Alat perekam yang digunakan berupa Mp4 untuk menghindari gangguan yang bersifat teknis seperti keterbatasan kapasitas kemampuan menyimpan data ataupun durasi waktu yang terlalu lama pada saat wawancara maka sebagai cadangan untuk proses verbatim juga digunakan *tape recorder* dan *handycam*, pada *tape recorder* lama baterai sampai dengan 3 jam dengan jarak efektif suara yang dapat direkam adalah 50 centimeter didepan responden.

4. Pencatatan data wawancara dengan kode (*field coding*)

Jawaban responden dinilai dengan tanda atau kode. Pengkodean hanya diketahui oleh peneliti, dapat menggunakan huruf atau simbol lain.

Menurut Rachmawati (2007) wawancara terdiri dari tiga tahapan, pertama yaitu pengenalan, pada tahapan ini peneliti berusaha untuk membina hubungan saling percaya, tahapan kedua merupakan tahapan kerja dimana peneliti berusaha untuk memperoleh data yang diperlukan, tahapan terakhir adalah merupakan terminasi atau mengakhiri sebuah hubungan. Pada tahap terminasi, peneliti melakukan verifikasi terhadap semua partisipan. Peneliti menunjukkan tabel analisis tema dan kategori dan memperlihatkan pada bagian transkrip mana kategori tersebut dimunculkan. Setelah itu peneliti menyatakan bahwa penelitian telah selesai dan peneliti mengucapkan terimakasih pada seluruh partisipan atas kesediaan dan kerjasama yang telah diberikan.

Dalam melakukan wawancara kepada partisipan penderita Lupus, peneliti memerlukan waktu sekitar 45-60 menit untuk tahap pertama pada setiap partisipan, untuk tahap pertemuan berikutnya akan ditentukan waktunya sesuai kondisi partisipan, pada tahap kedua ini partisipan meminta klarifikasi atas hasil verbatim, jika ada yang perlu ditambahkan atau diklarifikasi oleh partisipan maka peneliti melakukan pencatatan atas apa yang disampaikan partisipan. Perpindahan ke partisipan lain jika dirasa informasi cukup hingga sampai pada titik jenuh dimana tidak ada lagi informasi baru yang diperoleh, maka wawancara dianggap selesai.

Pada saat melakukan wawancara, peneliti membuat catatan lapangan (*field note*) yang berisikan deskripsi tentang tanggal, waktu, dan informasi dasar tentang suasana dasar saat wawancara seperti keadaan lingkungan, interaksi sosial dan aktifitas yang sedang berlangsung saat wawancara dilakukan. Demi kenyamanan partisipan, catatan lapangan dibuat selama proses wawancara dari masing-masing partisipan dengan diberi kode tertentu. Kode yang ditulis dapat berupa kode tingkah laku, kode respon misalnya tersenyum, ataupun saat partisipan menjawab pertanyaan peneliti. Transkrip wawancara menjadi salah satu sumber yang sangat penting saat melakukan analisis data dengan memperhatikan jawaban dan respon partisipan (Streubert & Carpenters, 1999; Poerwandari, 2005).

3.6. Analisis Data

Menurut Burns dan Grove (1999), sebelum data dianalisis, peneliti harus sangat mengenal serta mengetahui data yang dikumpulkan. Pada proses ini peneliti melakukan analisa data dari informasi mengenai fenomena yang terjadi pada partisipan dengan cara membaca catatan lapangan dan transkrip berulang kali sampai peneliti dapat memahami betul data dengan baik.

Cara menganalisis data dilakukan pada metode fenomenologi dikembangkan oleh Colaizzi (1978, dalam Fain, 1999). Hasil data yang diperoleh dianalisis dengan cara mengumpulkan data melalui wawancara dengan partisipan tentang pengalaman hidupnya. Kemudian hasil wawancara didengarkan secara berulang setelah itu dibuat transkrip. Setelah itu peneliti membaca

hasil transkrip secara seksama. Dari transkrip pernyataan yang spesifik, mencari makna dari setiap pernyataan yang spesifik dari partisipan. Makna yang diperoleh dari pernyataan dikelompokkan dalam kedalam kelompok tema. Kemudian menuangkan tema yang telah dikelompokkan dalam bentuk tulisan. Tema kemudian dilakukan validasi atas hasil tersebut, kepada partisipan untuk selanjutnya menggabungkan data yang muncul selama validasi kedalam suatu tulisan deskripsi.

Secara detail analisis data digambarkan dalam bentuk tabel seperti berikut:

Gambar Tabel 3.2 Analisis informasi dari partisipan

Transkrip	Kategori	Tema	Sub tema	Tujuan khusus	Partisipan 1 s/d 8

(untuk lebih jelas dapat dilihat di lampiran 6)

3.7. Keabsahan Data

Untuk menjamin kebenaran data yang diperoleh maka peneliti akan mengkonfirmasi informasi dengan cara: *credibility*, *dependability*, *confirmability*, dan *transferability* (Polit & Hungler, 1999).

Credibility merupakan suatu tujuan untuk menilai kebenaran dari temuan penelitian kualitatif. Kredibilitas dilakukan kepada partisipan yang menderita Lupus bahwa apa yang terungkap pada transkrip penelitian adalah benar-benar sebagai pengalaman dirinya sendiri sebagai penderita Lupus.

Dalam hal ini peneliti akan memberikan data yang telah ditranskripkan untuk dibaca ulang oleh partisipan. Jika partisipan mengatakan data tersebut sesuai dengan fenomena yang dialami ketika menderita Lupus, maka transkrip dianggap telah memiliki kredibilitas. Hal tersebut diperlukan untuk menjamin bahwa seorang peneliti memiliki netralitas

dengan tidak menambahkan unsur lain kedalam pengalaman yang dialami penderita Lupus selaku partisipan.

Dependability untuk data kualitatif adalah terkait dengan kestabilan data dari waktu ke waktu dan kondisi yang nyata. Salah satu cara untuk mencapai *dependability* adalah bahwa peneliti melibatkan penelaahan data maupun dokumen yang mendukung dapat menyeluruh dan detail oleh seorang penelaah dari luar penelitian, hal ini juga disampaikan oleh Polit & Hungler (1999) bahwa *dependability* harus dilakukan dengan melibatkan seorang ahli penelaah dari luar penelitian.

Peneliti melibatkan Penelaah eksternal yang ahli dalam penelitian kualitatif ini adalah para pembimbing peneliti yang selama melakukan penelitian karena dianggap mempunyai pengalaman yang luas dalam melakukan penelitian terutama penelitian kualitatif.

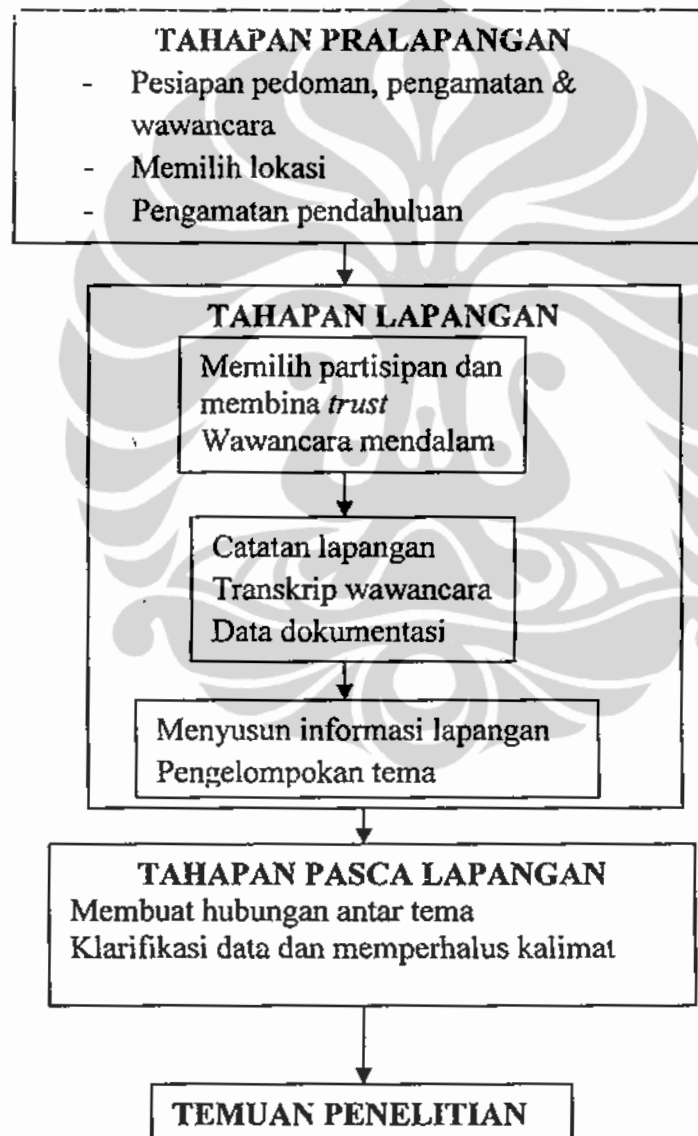
Confirmability, adalah keobjektifitasan atau netralitas data yang diperoleh dari hasil wawancara, dimana tercapai persetujuan antara peneliti dan partisipan atau yang secara teorinya mengatakan bahwa harus ada persetujuan dua orang atau lebih tentang relevansi dan arti data (Polit & Hungler, 1999). Dalam pengertian bahwa penelitian dikatakan obyektif bila hasil penelitian telah disepakati partisipan penelitian Lupus.

Peneliti melakukan *confirmability* dengan menunjukkan seluruh transkrip yang sudah setelah proses wawancara dan ditambahkan catatan lapangan, tabel pengkatagorian tema awal dan tabel analisis tema pada partisipan penderita Lupus dan untuk meyakinkan pengelompokan tema peneliti berkonsultasi kepada ahli penelitian kualitatif yang dianggap mampu memberikan bimbingan.

Transferability, atau disebut validitas eksternal dalam penelitian kualitatif menunjukkan derajat ketepatan atau dapat diterapkannya hasil penelitian ke populasi di mana sampel partisipan penderita Lupus tersebut diambil. *Transferability* dilakukan agar orang lain dapat memahami hasil-hasil

penelitian kualitatif, sehingga ada kemungkinan untuk menerapkan hasil penelitian tersebut. Maka dalam membuat laporannya peneliti memberikan uraian yang rinci, jelas, sistematis dan dapat dipercaya sehingga memberikan gambaran yang jelas tentang fenomena penderita Lupus dalam mencari makna hidup.

Berikut ini merupakan skema alur penelitian yang dilakukan peneliti :



Skema 3.3. Alur bagan penelitian yang dilaksanakan (adaptasi dari Sumber Basrowi & Suwandi 2008).

BAB 4

HASIL PENELITIAN

Pada bab empat dipaparkan berbagai informasi yang telah diberikan oleh partisipan mengenai fenomena hidup yang terjadi pada penderita Lupus dalam usaha mencari makna hidup. Semua partisipan pada penelitian ini merupakan anggota perkumpulan penderita Lupus kota Palembang. Pada bab ini juga peneliti berusaha menggambarkan karakteristik partisipan yang menderita Lupus dan tema-tema yang muncul setelah dilakukan analisis sebagai hasil penelitian.

4.1. Gambaran Karakteristik Partisipan

Pada penelitian ini diperoleh tujuh partisipan, semuanya wanita. Semua partisipan tinggal di wilayah Palembang atau masih di sekitar Sumatera Selatan, dengan usia bervariasi antara 17 – 45 tahun. Pendidikan partisipan pada penelitian ini didapatkan tiga orang setingkat sarjana strata satu, setingkat Akademik satu orang, dua orang SLTA, Magister satu orang dan satu orang SMP. Karakteristik pekerjaan mereka terdiri dari satu orang perawat Puskesmas, satu orang pegawai negeri pada tingkat managerial, satu orang ibu rumah tangga, dua orang pelajar tingkat SLTA dan mahasiswa, satu orang guru, dan satu orang pedagang. Semua partisipan beragama Islam, mempunyai pengalaman menderita Lupus lebih dari enam bulan dan yang paling lama empat tahun. Selengkapnya dapat dilihat di lampiran lima.

4.2. Analisis Tematik

Pada penelitian ini diperoleh duabelas tema antara lain : (1) Perasaan atau respon yang dialami dalam menghadapi penyakit Lupus, (2) Jenis perhatian atau dukungan yang diperoleh dari lingkungan untuk menghadapi Lupus, (3) Diskriminasi yang dialami partisipan Lupus, (4) Usaha yang dilakukan partisipan Lupus untuk mencapai kesembuhan, (5) Kemampuan dalam mengenali tanda dan gejala penyakit/ perubahan fisik, (6) Perubahan status

nutrisi, (7) Pengaruh Lupus terhadap aktivitas (8) Pengaruh penggunaan obat / terapi Lupus (9) Layanan kesehatan yang dialami partisipan Lupus (10) Peran perawat untuk partisipan Lupus (11) Sumber informasi bagi partisipan Lupus (12) Perubahan nilai, kepercayaan dan keyakinan penderita Lupus.

Dari hasil analisis verbatim yang didapat kemudian didapatkan beberapa tema, masing-masing tema saling terkait, walaupun dalam kenyataannya tema-tema tersebut tampak terpisah namun sebenarnya terdapat keterkaitan antar tema yang merupakan wujud dari pengalaman partisipan secara utuh ketika mengalami sakit Lupus dan pencarian makna hidup partisipan.

4.2.1. Perasaan atau respon yang dialami ketika terdiagnosa penyakit Lupus.

Tentunya bukan hal mudah menerima kenyataan bahwa suatu penyakit akan mereka alami, akan ada sesuatu yang hilang yang tidak akan tergantikan posisinya, apalagi pada kenyataannya kehilangan tersebut terkait dengan penyakit yang diderita seumur hidup, demikian pula yang terjadi pada mereka yang menderita Lupus. Jawaban terhadap pertanyaan mengenai bagaimana perasaan yang dirasakan pada saat terdiagnosa Lupus didapatkan lima jawaban yang berbeda yang dikategorikan sebagai berikut :

4.2.1.1. Mengingkari

Tiga orang partisipan menjawab tidak mungkin terkena Lupus yang berarti pengingkaran terhadap penyakit yang sedang dialami saat itu. Berikut ungkapan yang diberikan :

".... saya ngak mungkin kena penyakit ini,. Mustahil kalo saya kena.. saya kan orangnya bersih, makan terjaga, istirahat cukup, jadi ngak mungkin saya kena". (P1)

"Syok, karena pernah tahu tentang autoimune kan,kayaknya ngak mungkin deh,....". (P2)

" cak mano ya pak, waktu itu kito orangnya agak bingung, kito ngak tahu penyakit apo ini, kayaknyo ngak mungkin lah kito keno".(bagaimana ya pak, kita orangnya agak bingung, ngak tahu ini penyakit apa, sepertinya

ngak mungkin lah kita kena (terjemahan)) (P3)

4.2.1.2. Marah

Satu orang menyatakan kemarahannya ketika pertama kali mengetahui terdiagnosa menderita Lupus dan tahu prognosis yang terjadi setelah menderita Lupus , berikut pernyataan yang diberikan :

“ Dan waktu habis mimpi itu saya selalu menangis, kenapa Tuhan memberikan cobaan seperti penyakit ini” (P5)

Waktu itu saya sering marah-marah, namanya kita orang awam ngak tahu penyakit ini perasaan kok marah aja, kok marah aja bisa kita dikasih tuhan penyakit tersebut.”(P4).

4.2.1.2. Tawar-menawar

Satu orang partisipan berada pada rentang tawar menawar/bargaining, berikut pernyataannya :

“ Nanti kalo saya sembuh saya ingin pulang aja ke rumah ngak kos lagi. (P1).

4.2.1.3. Depresi

Satu orang berada pada tahap depresi setelah mengetahui penyakitnya, berikut pernyataannya :

“ sebenarnya sedih sih, beberapa malem sering terbangun sering nangis, sampai suatu saat ketemu prof Edi katanya Lupus itu bisa sehat “. (P4)

4.2.1.4. Menerima

Satu orang partisipan menyadari bahwa apa yang diderita merupakan takdir dan mau menerima apa yang terjadi, berikut pernyataannya :

“ lalu saya pikir ya sudah lah, toh nyawa juga yang “Diatas”” (Allah) yang ngatur”. (P8)

4.2.2. Perhatian atau dukungan dari lingkungan untuk menghadapi Lupus.

Menderita Lupus menimbulkan beban psikologi bagi partisipan, apalagi jika penderitaan yang dialami tidak mendapatkan dukungan dari orang disekitar lingkungan partisipan. Maka diperlukan dukungan moril yang kuat agar dapat meningkatkan semangat penderita dalam menghadapi penyakit Lupus.

Adanya dukungan tersebut di ungkapkan beberapa partisipan dengan pernyataan bahwa orang tua atau orang disekitar. Dalam tema ini terdapat tiga sub tema yaitu perhatian yang diberikan orang tua, perhatian yang di berikan teman, serta perhatian yang diberikan suami. Berikut ini beberapa pernyataan yang diungkapkan partisipan :

4.2.2.1. Dukungan dari orang tua

Kondisi anak yang sakit menyebabkan orang tua memberikan perhatian lebih banyak, hal tersebut dinyatakan oleh partisipan 1, 2, 3 :

" yang jelas orang tua lebih perhatian, lebih sayang , misalnya saat ini, ketika saya sakit orang tua setiap hari menunggu, disamping itu kalo ada apa-apa..." (P1)

"...dari keluarga, kesannya protektif ke saya, seperti anak TK/SD yang perlu dikontrol....(P2)

"...Cuman bae apo yang kito kerjake jadi perhatian wongtuo..."

(hanya saja segala yang kita kerjakan menjadi perhatian orang tua (terjemahan))(P3)

4.2.2.2. Perhatian dari teman

Satu orang partisipan menyatakan bahwa teman atau lingkungan sekitar yang tahu dia sakit menyatakan lebih pengertian, hal ini dinyatakan dengan pernyataan :

" Disamping itu teman kerjanyo(kerjanya) juga baik, misalnyo (misalnya) badan kito udah ngak enak dikit kita ijin ngak masuk teman kito (kita)

maklum. Malah kalo kito masuk kitonyo yang disuruh istirahat, katanyo "ayuk (kakak) ini cak manolah yuk (bagaimanalah kakak ini), udah istirahat ajo kalo udah mending baru masuk." (P6)

Beberapa partisipan menyatakan bahwa adanya teman atau kelompok dapat mengurangi beban partisipan sekaligus berbagi pengalaman, hal tersebut dinyatakan oleh 2 partisipan yaitu :

"...ada kumpulan tentang perhimpunan Lupustertariknya yaitu siapa tahu dengan mendengarkan pengalaman orang lain manfaat dari pengalaman orang....." (P5)

"tapi sebenarnya dengan ikut itu enak juga buat tambah tambah pengetahuan dan pengalaman, kita bisa dengar pengalaman orang lain menghadapi Lupus. Yang penting kita dapat informasi terbaru tentang Lupus karena disitu kan ada dokter dan perawatnya." (P8)

4.2.2.3. Perhatian dari suami

Adanya perhatian dari suami menyebabkan perasaan penderita Lupus tidak sendiri hal ini dinyatakan oleh partisipan kedelapan.

"...dari suami saya dapat informasi kalau ada perkumpulan penderita Lupus, tapi saya jarang datang, paling kalau datang sama suami atau disuruh suami, kalo saya sendiri malu, "...suami sering mengingatkan....adanya pertemuan sesama penderita dan kita merasa tidak sendiri" (P8)

4.2.3. Diskriminasi yang dialami penderita Lupus.

Stigma merupakan ciri negatif yang menempel pada diri seseorang karena suatu hal. Penderitaan pasien Lupus tidak semata-mata oleh karena penyakitnya tetapi juga oleh karena stigma dimasyarakat, pada tema ini peneliti menemukan adanya dua sub tema yaitu adanya stigma dimasyarakat umum dan masyarakat kesehatan. berikut ini pernyataan partisipan yang mengungkapkan adanya diskriminasi pada penderita Lupus :

4.2.3.1. Diskriminasi oleh tenaga pelayan kesehatan.

Pada pelayanan kesehatan yang pernah dialami penderita Lupus merasa adanya perlakuan yang beda yang dinyatakan sebagai berikut :

".. ..kita seperti mendapat perlakuan lain".(P1)

4.2.3.1. Diskriminasi dari masyarakat umum .

Adanya perlakuan masyarakat kepada partisipan Lupus didapatkan tiga kategori yaitu bahwa masyarakat yang ada di lingkungan sekitar partisipan mengatakan ajal seseorang yang menderita Lupus sudah dekat, penyakit Lupus tidak sembuh dan Lupus adalah penyakit berbahaya.

" katanya(menurut kakak Partisipan) nanti kamu gini terus (tambah darah)ngak usah nikahi dia karena ajalnya sudah dekat(menurut orangtua dari tunangan partisipan). Jadi akhirnya gak jadi nikah.(P4)

"...sering mereka (keluarga)kalo lihat kita sering kontrol atau lihat kita kontrol, sering bilang kok gak sembuh-sembuh kamu... padahal sudah dijelasin sih kalo ini penyakit bukan yang bisa langsung sembuh "(P2)

4.2.4. Usaha yang dilakukan penderita Lupus untuk mencapai kesembuhan.

Penderita Lupus tentulah ingin sembuh atau minimal terbebas dari Lupus dalam hidupnya walau bagaimanapun caranya. Berbagai usaha ditempuh melalui pengobatan baik secara medis ataupun secara tradisional, pada tema ini peneliti mendapatkan dua sub tema yaitu tentang usaha secara medis yang dilakukan dan usaha pengobatan secara tradisional yang dilakukan oleh partisipan :

4.2.4.1. Pengobatan medis :

Beberapa partisipan menyatakan perlunya pengobatan medis dan menuruti anjuran dokter, hal ini terungkap enam dari delapan partisipan, berikut beberapa contoh pernyataannya

" kito rutin minum obat, setiap nasehat dokter kita turuti ngak ado yang lupo.."(P3)

" Ya, minum obat teruskan supaya ngak kambuh, atau muncul lagi penyakitnya (P5)

"...kemudian harus membatasi diri sampai sebatas apa saya boleh makan ditambah dengan minum obat teratur..." (P8)

4.2.4.2. Pengobatan tradisional :

Beberapa partisipan sempat mencoba menggunakan pengobatan tradisional, hal tersebut terungkap dengan pernyataan-pernyataan sebagai berikut ;

"...Dulu Pengobatannya ketika tradisional berupa daun- daunan direbus" (P5)

" pernah, seperti sekarang yang ayuk minum herbal, misalnya teh sarang semut dan ramuan china, dan ramuan sirih merah. Semua itu katanyo bagus buat kesehatan dan meningkatkan daya tahan sehingga tubuh kita bisa idak mudah keserang penyakit..." (P6)

" ya, mereka berpendapat terutama keluarga mengatakan kalau penyakit ini penyakit akibat seperti karma, mungkin orang tua saya atau keluarga kita atau kita sendiri pernah melakukan kesalahan makanya kita disuruh ke orang pintar,..." (P8)

4.2.5. Kemampuan dalam mengenali tanda dan gejala penyakit.

Kemampuan dalam mengenali tanda dan gejala tergantung dari pengalaman seseorang mengalami suatu penyakit, seseorang yang pernah terpapar penyakit memiliki pengalaman mengenali penyakit tertentu. Terdapat dua sub tema yang ditemukan pada tema kemampuan dalam mengenali tanda dan gejala pada penderita Lupus, beberapa partisipan dapat mengungkapkan pengalamannya ketika menderita Lupus, terutama mengenai tanda dan gejala Lupus, berikut ini beberapa gejala maupun tanda yang diungkapkan.

4.2.5.1. Tanda penderita Lupus :

Terdapat empat partisipan yang mempunyai tanda yang sama yaitu bintik – bintik diwajah, berikut pernyataanya :

"... ini na (sambil menunjuk wajah), kemudian seluruh badan bengkak-bengkak,..." (P1)

" .. Beberapa manifestasi dapat terjadi antara lain seperti gambaran kupu-kupu di kulit wajah,..." (P3)

"...itu tanda-tandanya yang terjadi, muncul bintik-bintik di wajah, saya kira waktu itu jerawat, tapi kalau dipikir jerawat sepertinya ngak begini..."(P8)

4.2.5.2. Gejala yang dirasakan penderita Lupus

Selain tanda yang dapat dilihat oleh penderita, terdapat pula gejala lain yang dirasakan penderita Lupus, berikut pernyataannya-pernyataan yang diungkapkan partisipan :

" bergerak aja susah karena waktu itu sendi-sendi hampir semua ngak bisa digerakkan (P2)

" bengkak-bengkak hampir seluruh tubuh mulai berkurang, wajah yang berbintik mulai hilang, bahkan pandangan mata saya pernah kabur, ..."(P5)

Selain itu empat partisipan menyatakan terjadi perubahan aktifitas yang disebabkan penderita cepat mengalami kelelahan, yang apabila tidak diatasi tentu saja akan bermasalah.

"...lalu untuk pergi-pergi mulai dikurangi, soalnya saya sering lemas, kayak ngak bertenaga apalagi kalo udah kecapaian..."(P1)

".....kita inginnya ini tapi kondisi badan ngak ngijini. ... kalo satu minggu full kerja kemudian tiga hari ngak masuk..." (P2)

".....karena sejak sakit ini badan jadi lemah...."(P3)

"...banyak ngak bolehnya gitu...jadi kita, kesannya lemah gitu.justru menyerang tubuh kita sendiri dan mengganggu fungsinya.." (P5)

4.2.5.3. Perubahan fungsi seksual

Selain berdampak pada ketidak nyamanan secara fisik, penderita Lupus juga mengalami dampak adanya perubahan status kesehatan khususnya masalah reproduksi dan seksual. Terdapat dua pendapat tentang ketidaknyamanan akan perubahan status pola seksual berikut pernyataannya :

".. kadang suami juga takut untuk berhubungan, tapi kalo dipikir seksualitaskan ngak berarti hanya hubungan badan, makanya kadang suami maklum..." (P2)

"...tahu ngak memaksa.paling kita cukup peluk cium kening. Toh kalo saya namanya cinta apa harus berhubungan badan.. " (P5)

4.2.5.4.Perubahan fungsi reproduksi

Sedangkan perubahan akan ketidaknyamanan dari fungsi reproduksi terutama tentang gangguan siklus menstruasi dinyatakan oleh lima partisipan dengan pernyataan sebagai berikut :

" Selama sakit itu cak mengalami gangguan menstruasi, gangguan menstruasi sudah sejak saat inilah dan inilah yang jadi pikiran saya, dari buian dua atau tiga bulan yang lalu semenjak sakit..." (P1)

"ngapo saat setelah sakit mens (haid) ngak teratur.....(P3)

"Malah yang saya alami sekarang ini saya mengalami perubahan siklus haid. ... " Pada kehamilan dari perempuan yang menderita Lupus, sering diduga berkaitan dengan kehamilan yang menyebabkan abortus, gangguan perkembangan janin atau pun bayi meninggal saat lahir...(P5)

" apa yang terjadi pada saya terjadi perubahan pada pola siklus haid, dahulu saya biasanya siklusnya tiap 3 sampai 4 minggu, namun setelah mengalami lupis ini menjadi tidak teratur, bahkan kadang lebih dari 40 hari bahkan kadang tiap 2 bulan. Itupun lamanya tiap haid berbeda terkadang bisa 4 sampai 8 hari..." (P7)

"...ada perubahan lain seperti gangguan menstruasi, semenjak sakit ini ngak teratur kadang 21 hari kadang satu bulan, malah kadang hampir dua bulan...(P8)

4.2.6. Pengaturan perubahan status nutrisi.

Perubahan yang terjadi pada penderita Lupus tidak semata-mata terjadi pada perubahan fisik yang menunjukkan tanda dan gejala, tetapi juga terjadi perubahan lain misalnya perubahan status nutrisi, berikut ini pernyataan terkait adanya perubahan nutrisi pada jenis makanan yang dimakan yang diungkapkan oleh tiga partisipan ;

"Kalo sekarang sih ngak banyak jajan, makannya ngak sembarangan lagi, yang mengandung pengawet agak dikurangi."...(P2)

"...kalo kito mau makan kalo bisa makanan yang ngak mengandung pengawet, dianjurke (dianjurkan) untuk tidak mengkonsumsi obat tradisional, karena katanyo (katanya) takutnya bertentangan dengan kerjo obat dan juga takutnyo malah mengandung bahan kimia..." (P3)

Kalo sekarang sih ngak banyak jajan, padahal dulu saya kalo malas masak bisa jajan beli makanan untuk keluarga, sekarang begitu kena Lupus makannya ngak sembarangan lagi, yang mengandung pengawet agak dikurangi anak-anak saya juga ngak saya biasakan untuk jajan di luar.. (P5)

4.2.7. Kegiatan minum obat dan aktivitas sehari-hari

Sehat ataupun sakit, manusia harus tetap melakukan perannya, kegiatan yang dilakukan baik yang ada kaitannya dengan pengobatan dan kegiatan sehari-hari yang dipengaruhi oleh aktivitas minum obat. Aktivitas minum obat yang dilakukan setiap hari dan dalam waktu lama mempengaruhi partisipan dalam menjalankan perannya.

4.2.7.1. Kegiatan minum obat

Kegiatan atau aktivitas minum obat yang dilakukan setiap hari pada pasien dengan penyakit kronis menimbulkan beban tersendiri, beberapa penelitian menunjukkan bahwa aktivitas minum obat yang dilakukan lebih dari duabelas minggu menyebabkan pasien menjadi bosan, tidak hanya itu pasien merasa bahwa segala aktivitasnya terbatas oleh karena harus minum obat (Porter, 2000). Dampak yang terjadi adalah pasien menjadi putus obat . masalah lain yang terjadi adalah pasien merasa segala kegiatan selalu terkait dengan penyakit dan aktivitas minum obat, akibatnya bisa saja terjadi perubahan peran jika pasien merupakan anggota keluarga. Berikut pernyataan yang diungkapkan partisipan terkait hal diatas :

"padahal sudah bosan apalagi kalo sudah minum obat itu ya, kayaknya minum-ngak diminum .." (P2)

" Terus terang kito bosan minum obat dan ingin sekali berhenti minum obat.Kito pernah coba berhenti tiga minggu, tetapi penyakit kito kumat kembali... (P3)

4.2.7.2. Kegiatan membantu keluarga

Aktivitas yang biasa dilakukan seseorang sebelum menderita Lupus tentu akan berbeda dengan setelah menderita. Setelah menderita sakit beberapa

partisipan mengalami perubahan dalam aktitas, hal tersebut diungkapkan oleh dua partisipan sebagai berikut ;

" ...dulu kito megawe (kita bekerja) jadi SPG di JM, dengan megawe (bekerja) itu kito biso bantu wongtuo lalu semenjak sering sakit ni, berenti aja.. " (P3)

" kalo saya ngak cepet sehat ntar mereka terlantar, gimana sekolahnya anak-anak, siapa yang menyiapkan sarapan, siapa yang menyiapkan baju suami...(P5)

4.2.8. Pengaruh penggunaan obat/terapi Lupus

Minum obat merupakan hal rutin yang harus dilakukan penderita Lupus setiap hari, setiap obat tentu memiliki dampak dan dampak yang berbeda, dalam penelitian ini dua partisipan menyatakan bahwa terdapat efek pada salah satu obat yang digunakan oleh dokter dalam pengobatan Lupus, berikut pernyataan yang ada :

"Dokter juga menginformasikan efek samping steroid yang mungkin timbul, seperti peningkatan gula darah, tensi, katarak pada mata, serta tulang dapat menjadi keropos.(P3)

" ..berat badan tambah, karena pengaruh efek dari obat karena penggunaan yang lama. gangguan ginjal waktu itu sempat terjadi, kencing saya sedikit, dan berwarna keruh. paru juga ada penimbunan cairan jadi nafas saya seseg .. " (P4)

4.2.9. Layanan kesehatan yang dibutuhkan penderita Lupus

Penyakit Lupus memiliki karakteristik sendiri pada perawatannya, sifatnya yang kompleks menuntut tenaga kesehatan untuk mau lebih memberikan asuhan yang tidak semata-mata pada pemenuhan fisik. Berdasarkan akan layanan kesehatan yang sudah diterima partisipan, maka didapatkan pernyataan bahwa pelayanan kesehatan yang sudah diterima di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang secara umum beberapa partisipan mengharapkan memperoleh kemudahan informasi serta layanan spesifik yang berisi layanan terpadu untuk penderita Lupus.

" .. misalnya jika ada gangguan di syaraf atau di mata ada gangguan maka tidak kembali dari awal lagi ke dokter mata atau perlu ke dokter lain ..jadi kalo bisa terpadu gitu.....(P2)

"...kalo biso ado layanan khusus di sikok tempat yang nanganin orang macem kito-kito inilah....(P3)

4.2.10. Gambaran peran perawat

Partisipan yang menderita Lupus akan selalu berinteraksi dengan tenaga kesehatan, interaksi antara tenaga kesehatan terutama perawat akan menimbulkan kesan tersendiri bagi partisipan. Beberapa partisipan mengemukakan pendapatnya tentang peran dan tugas perawat sebagai berikut :

4.2.10.1. Informasi dari perawat

Beberapa partisipan dalam studi ini mengungkapkan bagaimana peran perawat sebagai pemberi layanan kesehatan terutama menyangkut pemberi informasi kesehatan

" ...adanya informasi dari dokter dan perawat merasa sangat terbantu,..." (P2)

"..residen dokter itu yang jelasin Lupus itu seperti apa...ya kita dapat dukungan dari dokter, dan perawat, berikan pendidikan tentang penanganan Lupus, jadinya sekarang lebih paham lagi... " ...dan perawat, kan sebulan sekali ada kita adakan pertemuan Lupus, disana di berikan pendidikan tentang penanganan Lupus.. (P4)

" .saya mendapatkan banyak hal dari rumah sakit, mulai bantuan dari dokternya sampai perawat, dokter begitu sabar dalam menjelaskan apa-apa yang saya ngak tahu, menjelaskan bagaimana mencari informasi dan perawatan dengan Lupus termasuk informasi mengenai adanya perkumpulan Lupus saya peroleh dari dokter yang merawat saya di poliklinik.(P6)

" ..adanya informasi dari dokter dan perawat merasa sangat terbantu,..." (P2)

4.2.10.2. Sikap perawat

Selanjutnya beberapa partisipan juga mengungkapkan terkait akan sikap seorang tenaga keperawatan .

" ...kalo perawat ngomonna yang pelan lalu jelaskan apa penyebab sakitnya, kalo gitu kan enak .. kita yang sakit jadi tenang dengarnya ..

Saya juga pernah mengalami pengalaman buruk dengan perawat, katanya ibu ngapain kemari terus,.... (P5)

"samo bae, ya cak itulah.ngak jelaske apo-apo, ngurusi file bae...(P3)

" ..kalo cak (seperti)itu kito sepertinyo bukak borok dewek (membuka luka sendiri), emang ayuk ini akui pelayanan yang dilakuke masih kurang, mungkin kito biso koreksi dari sikap aja, banyak teman kito tidak hanya untuk masalah pasienmisalnya, kalo ngasih penjelasan ke pasien cak setengah-setengah, disamping itu kesannya sambil marah-marah cak mbedake (seperti membedakan) antara pasien sikok dengan sikoknyo. ... " (P6)

" ...kalo perawatnya juga baik-baik, cuman kadang kalo ditanya jawabannya malah nyuruh kita tanya aja ke dokter, kayaknya perawatnya ngak tahu masalah penyakit ini, malah kalo kita tanya bilangnyanya "lha ibu kari baru aja ketemu dokternyo kenapa ngak tanya tadi ? jadi kalau gitu kita kan jadi bingung..(P8)

4.2.11. Pengalaman partisipan mencari sumber informasi

Pengalaman partisipan dalam mencari ilmu diungkapkan oleh partisipan dalam studi ini terbagi dalam beberapa kategori, mulai dari proses belajar mandiri mencari di internet, buku, ataupun petunjuk dokter, petunjuk perawat bahkan dari suami atau anggota keluarga lain.

"Cari tahu di internet,baca buku biar ngak salah informasi (P2)

"Dokter juga menginformasikan efek samping steroid yang mungkin timbul, seperti peningkatan gula darah, tensi, katarak pada mata, serta tulang dapat menjadi keropos.(P3)

" ..perawat juga baik, menjelaskan kapan saya harus kontrol, kapan saya harus dirawat dan menjelaskan prosedur yang harus dilakukan ketika menjalani rawat inap.." (P7)

" Saya pernah mendapat informasi penjelasan dari suami, bahwa tubuh memiliki zat kekebalan untuk menyerang penyakit dan menjaga tubuh tetap sehat..." (P5)

4.2.12. Nilai dan kepercayaan

Beberapa partisipan mengungkapkan pengalaman sakitnya sebagai sesuatu yang wajar, tetapi adapula yang kemudian dengan sakit tersebut meningkat

keimanannya sehingga menjadi pasrah dan tawakal. Berikut ini pernyataan satu orang partisipan mengenai pengalaman sakit dianggap sebagai sesuatu yang wajar.

"ya, sakit itu hal wajar, kali aja kitunya yang teledor.." (P1)

Beberapa peristiwa dalam kehidupan partisipan terutama karena sakit menyebabkan bertambahnya keimanan yang diwujudkan dengan rasa pasrah ataupun tawakal kepada Tuhan. Berikut pernyataan partisipan tentang hal tersebut ;

" kito bisa belajar subar bahwa ini semua adalah cobaan. Yang penting intinya adalah cak mano kito menerima ini semua sehingga ini bisa kito lahi, juga jangan lupa tetap berdoa kepada tuhan dan cobaan ini jangan jadike kito malas tapi malah harus jadike ini semangat hidup bahwa kito bisa berfungsi seperti layaknya kalo kito sehat "(P6)

"...menjadikan saya menjadi lebih tenang dalam bersikap, tawaduk kepada Allah, minimal sholat lebih rajin, kalo udah sholat bawaannya tenang, saya percaya Allah tidak akan memberikan cobaan kepada umatnya melebihi kemampuan umatnya tersebut. Disamping itu dengan peristiwa ini menjadikan saya lebih mandiri, segala sesuatu urusan rumah tangga saya kerjakan walau perlahan selesainya tapi pasti tujuannya.."(P7)

" ...sebenarnya dengan penyakit ini kito harus punya perasaan pasrah, bahwa segala sesuatu berasal dari tuhan, seperti yang ado di surat yasin "ida arradha anyalahu kun fayakun "yang artinya jika allah berkehendak maka jadi jadilah hal itu."ya namonyo bae penyakit (namanya saja penyakit), mungkin ini karma kito, mungkin kito pernah ado kesalahan masa lalu.....sebenarnya dengan penyakit ini kito harus punya perasaan pasrah, bahwa segala sesuatu berasal dari tuhan,...."(P3)

"...menjadikan saya menjadi lebih tenang dalam bersikap, tawaduk kepada Allah, minimal sholat lebih rajin, kalo udah sholat bawaannya tenang, saya percaya Allah tidak akan memberikan cobaan kepada umatnya melebihi kemampuan umatnya tersebut. Disamping itu dengan peristiwa ini menjadikan saya lebih mandiri, segala sesuatu urusan rumah tangga saya kerjakan walau perlahan selesainya tapi pasti tujuannya..." (P8)

BAB 5

PEMBAHASAN

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk memperoleh gambaran tentang pencarian makna hidup partisipan yang menderita penyakit Lupus berdasarkan pengalaman partisipan. Pada bagian ini peneliti menjelaskan tentang interpretasi dari hasil penelitian, keterbatasan dalam penelitian ini, dan akibat-akibatnya bagi keperawatan. Interpretasi hasil penelitian dilakukan dengan cara membandingkan berbagai temuan dalam hasil penelitian dengan hasil-hasil penelitian yang ada sebelumnya.

Disamping itu bermacam-macam konsep dan teori yang terkait dengan hasil-hasil penelitian ini juga akan melengkapi pada bagian pembahasan interpretasi hasil penelitian ini. Keterbatasan penelitian dibahas dengan cara membandingkan proses penelitian yang telah dilakukan mengenai Lupus dengan kondisi idealnya yang seharusnya dicapai. Implikasi penelitian akan dijabarkan sesuai dengan konteks yang dihasilkan dari hasil atau temuan peneliti di lapangan mengenai Lupus dan diimplikasikan terhadap pelayanan, pendidikan, dan penelitian keperawatan.

Hasil penelitian yang ada dikaitkan dengan konsep kebutuhan dasar Maslow dan konsep keperawatan menurut Henderson. Setiap tema yang didapat dilakukan pembahasan kebutuhan dasarnya dan empat belas komponen dari Henderson, selain itu dilihat pula bagaimana hubungna keduanya dengan konsep pencarian makna hidup dengan menggunakan domain dari kualitas hidup (*being, belonging, becoming*).

5.1. Interpretasi hasil penelitian

Karakteristik partisipan pada penelitian ini semua adalah semua partisipan wanita, berada pada usia produktif, dengan latar belakang pekerjaan berbeda antara lain pelajar, ibu rumah tangga, guru, pedagang. Lama sakit bervariasi mulai dari enam bulan sampai empat tahun, semua partisipan tinggal di

wilayah Palembang dan semua beragam Islam. Status pernikahan hanya ada dua yaitu menikah dan belum menikah dengan jumlah anak untuk yang menikah satu sampai empat anak bahkan ada yang belum memiliki anak.

Penelitian ini mengambil delapan partisipan, dengan jenis kelamin semua wanita. Jenis kelamin pria pada saat penelitian tidak ditemukan selama peneliti melakukan penelitian, kurangnya variasi jenis kelamin pada penelitian ini menyebabkan ada beberapa masalah pada penderita Lupus yang mewakili jenis kelamin laki-laki menjadi tidak muncul, misalnya bagaimana perubahan peran yang terjadi apabila partisipan laki-laki seorang kepala keluarga dan sebagai pencari nafkah dalam keluarga.

Menurut Barta dkk (2010) umur berpengaruh besar terhadap emosi, fungsi sosial, kesehatan mental, fisik dan kesehatan secara umum dari pasien Lupus. Pada penelitian ini, kategori umur partisipan berada pada rentang 17 sampai 45 tahun, hal ini berarti semua partisipan dalam penelitian ini berada pada rentang usia produktif sehingga akan berpengaruh terhadap respon terkait biologi, psikologis sosial dan spiritualnya partisipan dalam menghadapi Lupus dan terkait pula bagaimana makna dan harapan dari peristiwa yang terjadi. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa umur menentukan bagaimana partisipan dalam menjawab memperlihatkan karakteristik yang berbeda pada tingkatan umur yang berbeda pula. Partisipan yang lebih muda umurnya, pada jawabannya menunjukkan kurang siap dalam menghadapi penyakit Lupus, sementara partisipan yang beryumur lebih tua dan memiliki pengalaman, pada jawabannya menunjukkan punya kematangan dalam berfikir dan menerima peristiwa yang dialami.

Jenis pekerjaan partisipan pada penelitian ini bervariasi, terdapat partisipan pelajar, ibu rumah tangga, guru, perawat dan pegawai negeri sipil. Jenis pekerjaan pada partisipan ini berdasarkan latar belakang pendidikan partisipan, partisipan dengan latar belakang pendidikan yang baik maka mempunyai pekerjaan dan sosial ekonomi tinggi. Menurut Meller, Homey dan Ruzicka (2004) terdapat hubungan yang erat terhadap coping serta respon penderita Lupus ketika seseorang mempunyai pendidikan, jenis

pekerjaan, serta sosial ekonomi termasuk juga asuransi untuk kesehatan yang dimiliki. Semakin tinggi tingkatannya maka respon dan kopingnya juga semakin baik.

Penelitian ini mengidentifikasi adanya duabelas tema, berbagai tema tersebut tergambar berdasar tujuan khusus dari penelitian, gambaran perasaan partisipan yang mengalami penyakit Lupus yang terjadi dalam kehidupan sehari-hari tergambar pada tema pertama, sedangkan gambaran akan jenis dukungan dan perhatian yang didapatkan oleh partisipan dalam kehidupannya tergambar dalam tema ke dua.

Pada tema ketiga partisipan merasa mendapatkan perlakuan diskriminasi, perlakuan diskriminasi itu didapatkan dari masyarakat umum ataupun masyarakat kesehatan / pelaku pelayanan. Terdapat bermacam-macam usaha yang dilakukan partisipan terkait keinginannya untuk sembuh terdapat pada tema ke empat, selain usaha untuk mengobati terdapat pula kemampuan untuk mengenali tanda dan gejala Lupus pada tema kelima.

Gambaran adanya perubahan status nutrisi, dan pengaruh penyakit terhadap aktivitas yang dilakukan tergambar dalam tema ke enam dan ketujuh. Menderita Lupus tentu tidak lepas dari kegiatan minum obat dan pengaruhnya terhadap tubuh sehingga akan mempengaruhi kegiatan partisipan, hal ini tergambar pada tema kedelapan, sedangkan layanan apa saja yang pernah diterima partisipan Lupus di rumah sakit Mohamad Hoesin ada pada tema kesembilan.

Apa yang dialami penderita Lupus tentu tidak lepas dari peran perawat yang dalam keseharian saat dirawat ataupun rawat jalan di poliklinik akan selalu bertemu, dari pertemuan-pertemuan tersebut pada tema ke sepuluh menggambarkan *image* perawat dan perannya selama partisipan bertemu dengan perawat. Berbagai sumber informasi juga didapatkan dalam usaha menambah pengetahuan tentang penyakit yang diderita partisipan, usaha-usaha tersebut akan menyebabkan perubahan keyakinan dan kepercayaan

yang selanjutnya partisipan menemukan arti hidup yang sedang dijalani, hal tersebut tergambar pada tema kesebelas dan keduabelas.

1. Berbagai perasaan atau respon yang dialami dalam menghadapi penyakit Lupus.

Temuan pada penelitian ini menunjukkan bahwa lima partisipan mengungkapkan ketidak-percayaan bahwa dirinya menderita Lupus, satu partisipan berada pada rentang marah, satu dalam rentang tawar-menawar, dan satu lagi menerima kenyataan tentang apa yang terjadi.

Menurut Das (2005) bahwa perubahan yang terjadi dari sehat menuju sakit akan menimbulkan respon psikologis tersendiri bagi orang yang menderita sakit. Hasil penelitian menunjukkan terdapat lima tahap penerimaan diri terhadap penyakit yang ada. Kelima tahap penerimaan tersebut terdiri atas respon pengingkaran, respon kemarahan, sikap tawar menawar, depresi, penerimaan dan partisipasi.

Pada tahap pengingkaran atau denial, beberapa pasien menunjukkan perilaku pengingkaran, bagi mereka yang gagal dalam memahami makna rasional dan tampak emosional akibat dari apa yang diderita pada saat itu. Pengingkaran terhadap penyakit Lupus dapat disebabkan oleh karena ketidaktahuan terhadap penyakit atau sudah tahu bahwa penyakit tersebut mengancam dirinya.

Kemarahan adalah tahapan kedua, pada tahap ini kemarahan dilampiaskan kepada orang-orang dilingkungan sekitar termasuk perawat dan keluarga, hal ini terjadi pada partisipan keempat, bahwa ketika menderita dan tahu dirinya terdiagnosa lupus maka yang muncul adalah kemarahan. kemarahan dapat membentuk perilaku yang agresif (Hudak & Gallo, 1996).

Setelah proses kemarahan pasien merasa bahwa apa yang telah dilakukan tidaklah berarti sehingga mulai menyadari kesalahan, ketidakberdayaan dan

biasanya pasien melakukan suatu penawaran apabila sembuh akan melakukan sesuatu, tahap ini disebut fase tawar-menawar.

Fase sedih atau berkabung pada pasien akan diawali dengan cara mengatasi perasaan kehilangan dengan sesuatu yang konstruktif, pasien mulai berperilaku baru yang disesuaikan dengan keadaan. Pada tingkat ini emosional pasien merasa kesedihan dan ketidakberdayaan, fase ini juga merupakan saat dimana pasien takut akan masa depannya dan mulai berfikir bagaimana peran barunya dalam keluarga dan kelompoknya.

Fase yang terakhir adalah penerimaan akan keadaan dan partisipasi, dengan berlalunya waktu pasien mulai beradaptasi, pasien mampu untuk menyesuaikan keadaan termasuk mau untuk bergantung kepada orang lain ataupun tidak memaksakan diri terhadap kekurangannya. Fase ini bisa langsung pada partisipasi kedelapan karena partisipan tersebut menyadari hikmah dari peristiwa yang ada.

Menurut Stojanovich, Goddard, Pavlovich dan Sikanich (2007) terdapat 10,8% sampai 39,6% pasien dengan Lupus menderita akibat depresinya, untuk itu perlu diberikan perawatan yang spesifik sesuai kebutuhan individu. Konseling dan intervensi lain yang mengembangkan keterampilan dapat bermanfaat.

Menurut Donelly (1999, dalam Jones, 2003) menyatakan apa yang menjadi respon dari pasien tentang depresi merupakan bentuk dari ketidaktahuan dan hasil dari penyakit kronis yang tidak tahu kapan akan sembuh. Keberhasilan adaptasi juga ditentukan oleh dukungan psikologis dari keluarga dan orang-orang di sekitar pasien, hal ini tidak berbeda dengan hasil penelitian ini. Menurut Blackley (2003) kembalinya kondisi psikologis akibat kehilangan anggota tubuh dan gangguan *body image* setelah menjalani pembedahan ataupun akibat penyakit akhirnya dicapai setelah individu pulang kembali ke rumah. Mereka melalui proses kehilangan yang panjang. Indikasi terjadinya

Universitas Indonesia

adaptasi antara lain : berkunjung ke rumah famili atau teman, berbelanja untuk berbagai keperluannya, mengikuti pertemuan dimana ada orang yang belum mereka kenal, kembali bekerja atau belajar, melanjutkan olahraga atau hobby sebelumnya, menyatakan keinginannya dalam hal seksualitas, melakukan perjalanan dengan menginap, dan mengadakan liburan panjang.

Menderita Lupus berarti ancaman bagi partisipan terhadap kesehatan dan kehidupannya, dalam kebutuhan dasar maslow gangguan secara fisik berarti suatu ancaman, selama kebutuhan pada tingkat fisiologis tidak terpenuhi maka tidak bisa dikatakan kebutuhan akan rasa nyaman dan aman terpenuhi. Pada konsep tentang *being*, menderita penyakit berarti konseptualisasi tentang kualitas hidup terganggu. Partisipan hanya memandang berfokus pada dirinya. Perhatian partisipan hanya terletak pada pemenuhan kebutuhan fisik dan biologis saja. Pada konsep *belonging* dan *becoming*, partisipan tidak akan mampu untuk bersosialisasi dengan lingkungan.

Seseorang yang menderita Lupus jika dihubungkan dengan fokus pengkajian berdasarkan kebutuhan dasarnya berarti tidak hanya mengalami gangguan fisik tetapi juga gangguan psikologis dan sosial karena merasa mengalami keterbatasan termasuk kemampuan beraktualisasi. Berdasar kebutuhan Henderson maka perlu diperhatikan bagaimana kebutuhan akan aktivitas setelah menderita Lupus, kemampuan menyampaikan sesuatu/berkomunikasi yang menjadi kelemahan atau fokus masalah tidak menyebabkan gangguan psikologis. Fokus intervensi keperawatan sebagai perawat, bagaimana perawat menjadi rekan yang mampu menjadi pengganti kekurangan pasien hingga mendapatkan kemandiriannya.

2. Jenis perhatian atau dukungan yang diperoleh dari lingkungan untuk menghadapi Lupus.

Perhatian atau atensi dalam pengertian bahasa Indonesia berarti minat atau bisa berarti ketertarikan terhadap masalah yang besar. Pada partisipan penelitian

ini, orang-orang disekitar partisipan menunjukkan minat yang besar terhadap masalah penyakit Lupus yang diderita partisipan.

Handerson mendefinisikan lingkungan sebagai kumpulan semua kondisi *external* dan pengaruh-pengaruh yang berdampak pada kehidupan dan perkembangan organisme, hal ini berarti bahwa dukungan lingkungan yang dirasakan oleh partisipan bukan hanya dari orang disekitar partisipan tetapi juga semua kondisi diluar partisipan yang dapat digunakan sebagai pendukung kesembuhan partisipan termasuk juga suasana yang kondusif dari lingkungan..

2.1. Perhatian dari orangtua

Adanya kemauan untuk sembuh dan semangat untuk tetap sehat dari partisipan berasal dari orang terdekat sangat penting, hasil temuan dalam penelitian ini di dapatkan tiga pernyataan spesifik tentang dukungan yang didapat dari orangtua mampu meningkatkan semangat hidup terlebih untuk partisipan 1, 2 dan 3 karena masih tinggal atau masih mempunyai orang tua. Ketiga partisipan tersebut menyatakan bahwa ketika mengetahui anaknya sakit orang tua lebih perhatian.

2.2. Perhatian dari teman

Satu orang partisipan mengungkapkan, implikasi dari teman yang tahu bahwa dirinya menderita Lupus, maka teman tersebut lebih perhatian dan memaklumi kinerja dari partisipan. Fungsi teman pada hasil penelitian ini juga merupakan tempat berbagi pengalaman terhadap perawatan Lupus, pengalaman yang diperoleh dari teman dalam satu perkumpulan yang sama-sama menderita Lupus menjadikan partisipan lebih memahami tentang penyakitnya dan apa yang harus dilakukan.

2.3. Perhatian suami

Selain orang tua, bagi partisipan yang sudah menikah merasakan manfaatnya atas dukungan suami. Sikap suami partisipan yang memahami kondisi

partisipan menjadikan partisipan merasa tidak sendiri, satu orang partisipan menyatakan bahwa keinginannya datang ke tempat perkumpulan Lupus atas saran dan ditemani suami dikarenakan tingkat pendidikan partisipan yang hanya tingkat SMP sehingga malu jika bertemu anggota perkumpulan lain sehubungan dengan tingkat pendidikannya.

Menurut Moses, Wigger, Nicholas dan Cockburn (2003) mendapatkan 24% penderita Lupus merasa terpenuhi dukungan sosial mengenai seksual, 53 % untuk dukungan lain terkait Lupus lainnya. Terdapat pula 51% menyatakan kesulitan dalam berpartisipasi menghadapi lingkungan sosial.

Adanya dukungan dari keluarga maupun orang terdekat termasuk suami dan orang-orang yang hidup di sekitar lingkungan partisipan sangat membantu dalam meningkatkan semangat hidup serta kesehatan partisipan, hal ini sesuai dengan penelitian Porter (2000), yang mengemukakan hasil penelitian kualitatifnya bahwa peran keluarga serta orang disekitar pasien Lupus membantu pasien untuk dapat hidup normal.

Sementara itu peran anggota keluarga dengan penuh cinta mempersiapkan kondisi individu anggota lain ketika sakit. Pada situasi yang lain dengan pengalaman yang ada, keluarga dapat membantu anggota keluarga lain yang sakit dalam membentuk koping yang efektif dan berguna bagi pasien dan keluarga serta lingkungan disekitar pasien ketika menderita penyakit kronis dan terhindar dari perasaan tidak berguna (Revenson, 1993).

Adanya perhatian dari lingkungan terkait dengan konsep hirarki Maslow berarti memberikan rasa aman dan nyaman terkait pula rasa penghargaan dan merasa dicintai oleh lingkungan sekitar partisipan. Fungsi dukungan yang dilakukan oleh orang disekitar partisipan akan mempengaruhi perasaan positif lebih tinggi dengan cara memvalidasi keyakinan yang ada, mendorong untuk memberikan informasi dan saran serta bantuan material.

Partisipan yang mendapatkan dukungan dari lingkungan pada konsep *being*, *belonging* dan *becoming* akan memperlihatkan keinginan kebutuhan apa yang diperlukan, apa yang harus dilakukan serta bagaimana memelihara sesuatu yang telah dicapai dalam menghadapi Lupus.

Perhatian dari lingkungan menyebabkan partisipan merasa harga diri, konsep diri dan kontrol dirinya menjadi lebih tinggi dan mampu untuk mengembangkan standart prilaku terutama masalah spiritual menjadi lebih baik dalam pengertian bahwa terdapat keyakinan untuk sembuh.

3. Diskriminasi yang diterima penderita Lupus.

Merujuk kata pada kamus besar bahasa Indonesia, diskriminasi adalah perbedaan perlakuan terhadap sesama warga negara karena sebab tertentu, dalam hal ini disriminasi yang dialami partisipan adalah perbedaan perlakuan karena menderita Lupus. Tindakan tenaga kesehatan dianggap secara subyektif oleh pasien dirasakan sebagai masalah oleh partisipan.

Penyakit Lupus adalah penyakit kronis yang karena jaranganya orang menderita dan kurangnya informasi tentang penyakit ini menyebabkan stigma di masyarakat. Stigma yang diungkapkan pada penelitian ini didapatkan dari masyarakat umum dan masyarakat kesehatan.

Beberapa partisipan merasakan adanya stigma yang ada dimasyarakat, bahkan satu orang partisipan merasa adanya diskriminasi dari tenaga kesehatan dalam memberikan pelayanan, di lain pihak diskriminasi terdapat partisipan yang merasakan deskriminasi yang mengatakan bahwa penderita Lupus penyakitnya tidak akan sembuh, Lupus merupakan penyakit berbahaya dan dengan menderita penyakit Lupus berarti ajal pasien Lupus sudah dekat kematian.

Beberapa penelitian mengungkapkan isolasi sosial di dalam masyarakat terhadap penderita lupus, partisipan merasa bahwa apa yang dialami tentang

Lupus ada kaitannya dengan sikap masyarakat terhadap diri partisipan. Hal ini sejalan dengan pendapat dikemukakan oleh Phillips, Russell, Wallace (1996, 1997, 1995 dalam Porter, 2000) yang menjelaskan bahwa penderita dengan penyakit tertentu akan merasa dirinya terisolasi oleh lingkungan dan merasa tidak diikuti dalam kegiatan lingkungan yang ada disekitar penderita.

Amanat UUD Negara Indonesia 1945 Amandemen IV, dengan tegas menyebutkan bahwa, negara bertanggung jawab memberi layanan kesehatan (pada Pasal 28 H Ayat (1)), serta hak untuk bebas dari perlakuan diskriminatif (Pasal 28 I (2)), serta hak atas kepastian hukum dan keadilan (Pasal 28 D Ayat (1) dan Pasal 28 I Ayat (1)) bagi setiap warga negara, termasuk perempuan.

Apabila terdapat perlakuan diskriminatif terhadap pasien khususnya penderita Lupus dari masyarakat umum ataupun masyarakat kesehatan, maka sudah sepatutnya yang melanggar mendapatkan sanksi hukum apabila benar-benar melanggar.

Adanya diskriminasi dan stigma yang dialami menyebabkan terganggunya partisipan secara psikologis partisipan dan dirasakan sebagai ketidaknyamanan dalam perasaan partisipan, maka jika hal ini tidak mendapatkan dukungan intervensi yang baik maka akan menimbulkan stressor yang baru bagi partisipan. Stigma di masyarakat menyebabkan rasa tidak aman dan tidak nyaman bagi partisipan, jika hal ini terus berlanjut partisipan merasa tidak bebas dalam mengekspresikan perasaan dan akibatnya proses belajar dan menuntaskan keingintahuan akan penyakit Lupus untuk mencapai kesembuhan terhambat.

4. Usaha yang dilakukan penderita Lupus untuk sembuh.

Usaha merupakan rangkaian kegiatan dengan mengerahkan tenaga, pikiran, atau badan untuk mencapai suatu maksud. Berdasarkan undang-undang

kesehatan No 36 tahun 2009, yang dimaksud Upaya kesehatan adalah setiap kegiatan dan/atau serangkaian kegiatan yang dilakukan secara terpadu, terintegrasi dan berkesinambungan untuk memelihara dan meningkatkan derajat kesehatan masyarakat dalam bentuk pencegahan penyakit, peningkatan kesehatan, pengobatan penyakit, dan pemulihan kesehatan oleh pemerintah dan/atau masyarakat.

Pada penelitian ini berbagai cara ditempuh agar partisipan dapat sembuh atau terhindar dari kambuhnya Lupus. Jika melihat maksud dan tujuan partisipan melakukan berbagai usaha untuk mencapai kesembuhan maka kegiatan yang dilakukan berdasarkan kesadaran untuk menjadi sehat dengan cara memanipulasi lingkungan sekitar.

Empat partisipan mengatakan bahwa untuk tetap sehat dan tidak kambuh penyakit Lupusnya maka diperlukan usaha keras dengan cara kontrol berobat rutin, minum obat secara teratur serta mematuhi nasehat dokter. Satu orang partisipan bahkan mengatakan kalo apa yang telah dilakukan tidak cukup seperti itu tetapi juga harus menjaga makanan yang bisa menyebabkan kekambuhan.

Terapi alternatif atau yang dikenal sebagai terapi komplementer juga menjadi pilihan beberapa partisipan, beberapa cara digunakan mulai menggunakan herbal sampai menggunakan jasa orang pintar atau dukun.

Dua orang partisipan mengatakan menggunakan obat herbal sangat membantu meningkatkan kesehatan dan mencegah kambuhnya penyakit Lupus. Hal yang sama juga dilakukan oleh dua orang partisipan yang menggunakan alternatif pengobatan dengan menggunakan jasa orang pintar. Beberapa partisipan yang menggunakan terapi alternatif berpendidikan rendah.

Menurut Rakhmat (1999) faktor yang mempengaruhi persepsi dalam menggunakan terapi komplementer adalah :

1. Kepercayaan

Dalam penelitian ini, persepsi dari partisipan dalam menggunakan terapi komplementer dianggap sebagai usaha manusia untuk mencapai kesembuhan, hal ini yang dianggap sebagai rasa pasrah dan tawakal manusia dalam menghadapi cobaan. Hal tersebut juga berkaitan dengan kepercayaan/agama yang dianut oleh semua partisipan yaitu beragama islam.

2. Tingkat pendidikan

Tingkat pendidikan juga mempengaruhi persepsi terhadap penggunaan terapi komplementer, bagi partisipan yang memiliki pendidikan tinggi maka terapi komplementer dianggap sebagai pelengkap terapi medis, bahkan ada partisipan yang tidak mau menggunakan terapi komplementer. Sementara mereka yang berpendidikan rendah menganggap terapi komplementer sebagai terapi yang dapat menyembuhkan atau pengganti terapi medis.

3. Sosial budaya

Dengan latar belakang budaya timur dan berada dalam lingkungan budaya melayu, terdapat anggapan bahwa terapi komplementer sebagai pengobatan tradisional yang merupakan warisan budaya, seorang partisipan menganggap ketika terapi medis dianggap tidak mampu menyembuhkan penyakit Lupus maka berpindah ke pengobatan tradisional.

Sementara untuk tingkat pendidikan, berdasarkan hasil penelitian Sriyuktasuth (2002) didapatkan hasil bahwa pendidikan berperan penting dalam peningkatan pola hidup sehat terhadap penyakit yang diderita, ini berarti dengan tingkat pendidikan yang tinggi menyebabkan peluang terhadap keinginan hidup sehat dan terhindar penyakit yang sama menjadi lebih tinggi,

dalam arti bahwa dengan pendidikan tinggi meningkatkan kemampuan rasional seseorang.

Terkait hal tersebut diatas penelitian lain yang dilakukan oleh Richardson dan kawan-kawan (2000, dalam Rahayu), walaupun tidak terkait langsung dengan penelitian pasien Lupus tetapi dalam penelitiannya menyatakan bahwa penggunaan terapi komplementer menyebabkan peningkatan kualitas hidup sebesar 76,7%, memperpanjang umur sebesar 62,5% dan meningkatkan kekebalan tubuh sebesar 71,1%.

Adapun informasi mengenai dari mana pasien memperoleh informasi tentang terapi komplementer dikemukakan oleh Rahayu (2008) dalam penelitian yang dilakukan terdapat 12,5 % mengatakan mendapatkan informasi terapi komplementer khususnya terapi herbal adalah dari dokter, dan 87,5 % menyatakan mendapatkan informasi tentang terapi komplementer dari teman ataupun keluarga. Adanya alasan untuk sembuh merupakan motivasi yang dimiliki partisipan dengan Lupus untuk melakukan segala cara agar sembuh, termasuk menggunakan terapi medis dan terapi komplementer.

Menurut Shirato (2005) terapi herbal dapat dipergunakan sebagai terapi komplementer penyakit Lupus. Beberapa jenis herbal dan makanan lain mengandung vitamin A dan E diperlukan untuk pasien Lupus untuk mencegah kerusakan sel dan mengurangi efek inflamasi. Hal ini menunjukkan bahwa perlu diberikan terapi pelengkap pada penyakit Lupus sebagai usaha untuk mencapai derajat kesehatan tertinggi pada pasien.

Menurut Revenson (1993) mengatasi penyakit lupus tidak cukup mengatasi masalah fisik, tetapi yang lebih penting adalah masalah psikologis, sehingga diperlukan dukungan hubungan interpersonal yang membantu mengurangi dampak psikologi. Pada saat yang sama penyakit Lupus memberikan dampak pada keluarga penderita, anggota keluarga dipanggil untuk memberikan cinta dan kasih sayang serta bantuan yang nyata pada penderita dalam melakukan aktivitas dan peran sehari-harinya.

Usaha yang dilakukan sesuai saran dokter pada beberapa partisipan mulai dari berobat teratur/kontrol rutin, minum obat teratur sampai mematuhi larangan dokter. Mempelajari tentang usaha yang dilakukan partisipan tersebut makapada konsep kebutuhan dasar manusia, bahwa manusia memiliki kebutuhan bebas dari rasa tidaknyaman, menghindari bahaya serta bagaimana manusia belajar dan menuntaskan keingintahuannya dalam menghadapi Lupus.

Usaha yang dilakukan partisipan merupakan adanya kesadaran akan penyakit yang diderita, mencari atau berusaha untuk mendapatkan informasi dan pelayanan kesehatan, serta melihat masalah lupus sebagai sesuatu yang harus diatasi dengan cara adaptasi terhadap masalah kesehatan yang timbul, hal ini sesuai dengan konsep being, belonging dan becoming.

5. Kemampuan dalam mengenali tanda dan gejala penyakit/perubahan fisik.

Beberapa tanda dan gejala bisa muncul pada penyakit Lupus, tanda dan gejala tersebut bervariasi. Penderita lupus dapat menunjukkan tanda seperti bintik-bintik di wajah sampai kelainan sendi, sedangkan gejala yang dirasakan bersifat subyektif tergantung organ atau bagian yang terkena.

Tanda dan gejala Lupus dari apa yang dikemukakan beberapa partisipan berbeda-beda, namun secara garis besar bisa dilihat bahwa pada intinya hanya ada dua hal yaitu, apa yang disebut tanda, dan apa yang dimaksud gejala, selain tanda dan gejala dipaparkan pula perubahan sistem reproduksi dan seksual mengingat partisipan yang diambil pada penelitian ini berada pada usia produktif dan semuanya wanita.

5.1. Tanda penyakit

Tanda penyakit merupakan manifestasi klinis atau data obyektif yang bisa dilihat langsung dengan mata tanpa ada pemeriksaan diagnostik. Empat partisipan menyatakan bahwa ketika terjadi Lupus terdapat tanda bintik-bintik diwajah, gambaran bintik-bintik tersebut menyerupai kupu-kupu. Satu orang

partisipan menambahkan tidak hanya bintik di wajah tetapi juga adanya bengkak-bengkak seluruh tubuh.

5.2. Gejala penyakit

Gejala merupakan tanda awal yang hanya bisa dirasakan oleh penderita suatu penyakit atau hanya bisa dibuktikan dengan pemeriksaan penunjang. Seperti halnya penyakit lain gejala Lupus hanya bisa dirasakan oleh penderita, gejala pada Lupus yang dinyatakan partisipan dapat bermacam-macam, satu orang menyatakan nyeri sendi, dua orang menyatakan adanya gangguan pada ginjal dan paru, empat orang menyatakan adanya kelemahan dan rasa cepat lelah setelah menderita Lupus, sehingga mengganggu kegiatan sehari-hari.

5.3. Perubahan fungsi seksual

Karena kondisi kesehatan yang dianggap lemah dan berbahaya bagi kesehatan partisipan, terjadi perubahan pola seksual. Hal tersebut dinyatakan oleh partisipan ke dua, demikian pula yang dinyatakan oleh partisipan kelima bahwa terjadi perubahan pola seksual yang biasanya sebelum sakit seksual berarti berhubungan badan tetapi karena kondisi sakit maka terjadi perubahan pola dan metode.

5.4. Perubahan fungsi reproduksi

Fungsi reproduksi yang terkait dalam penelitian ini adalah pada proses menstruasi, lima orang partisipan menganggap perubahan siklus pada menstruasi dianggap sebagai gangguan. Terjadi perubahan rentang siklus dan lamanya menstruasi, mengkhawatirkan bagi partisipan menginggit semau partisipan yang ada berada pada masa reproduksi aktif.

Menurut Porter (2000) manifestasi Lupus yang disebut tanda dan gejala dapat bermacam-macam. Tanda dan gejala tersebut tergantung dari kondisi dan kemampuan menganalisa adanya kelainan yang terjadi pada dirinya, seperti contoh pada partisipan delapan yang menganggap bintik-bintik yang merupakan tanda Lupus dianggap sebagai jerawat.

Ketika menderita Lupus maka secara drastis akan terjadi perubahan pada wanita terutama masalah rumah tangga, termasuk masalah lain yang tersangkut didalamnya. Fungsi penderita wanita dalam keluarga akan berubah, jika dia sebagai istri maka peran sebagai ibu akan mengalami perubahan, misalnya kurang maksimal merawat anak, memasak, mencuci dan banyak lagi. Hal ini disebabkan oleh banyak sebab antara lain kelainan sistem muskuloskeletal, paru dan jantung.

Hasil survei di Amerika menyebutkan bahwa terjadi keluhan sendi sebanyak 80-90 % dari penderita Lupus. Menurut Falvo dan Wallace (1991, 1995, dalam Potter, 2000) mengatakan bahwa gejala fisik yang berkaitan dengan Lupus dapat dirasakan pada sendi dan otot yang dirasakan sebagai nyeri, rasa capai, kelelahan. Menurut Wallace (1995) kemerahan yang terjadi pada kulit bagian wajah termasuk dalam peradangan dan tidak dapat diobati secara efektif hanya menggunakan terapi untuk kulit.

Rasa kelelahan, nyeri, pada bagian otot akan mempengaruhi aktivitas. Hal ini disebabkan oleh adanya infeksi pada otot penderita Lupus. Menurut Philips (1996, dalam Porter 2000) rasa sakit sendi ditandai dengan warna kemerahan, memar, pembengkakan dan kekakuan, yang semua itu menjadi masalah utama penderita Lupus dalam latihan olahraga, beraktivitas, lari dan berjalan. Pembengkakan yang terjadi ekstremitas kemungkinan disebabkan oleh penyakit Lupus dan bukan karena pengobatan. Hal ini juga menyebabkan gangguan gerak (Yamaji, 2007)

Menurut Porter (2000) terdapat masalah lain pada penderita Lupus seperti gangguan paru, dimana lapisan pembungkus paru mengalami infeksi peradangan. Angka kejadian pleuritis berkisar 40 -60%, serta 90 % untuk kejadian paru pada setiap penderita Lupus.

Delapan puluh persen pasien Lupus terdiagnosa antara umur 15-45 tahun. Setelah umur 45 tahun atau setelah menopause sangat jarang untuk menderita Lupus, lebih tidak lazim lagi ketika seseorang didiagnosa menderita Lupus setelah umur lebih dari 70 tahun. Ketika mulai terdiagnosa menderita Lupus maka mulai pula perubahan yang terjadi pada sistem reproduksi dan seksualnya (Potter, 2000).

Untuk gangguan Lupus yang terjadi menyangkut sistem reproduksi dan seksual adalah terjadi ketika mulai dinyatakan Lupus, walaupun hal ini pada penderita Lupus sangatlah bersifat *individual*. Orang akan cenderung takut untuk melakukan aktivitas seksual ketika mereka menderita Lupus. Fokus penderita orientasinya hanya pada diri sendiri, penderita merasa tidak mungkin melakukan hubungan seksual demikian pula pasangannya,

Menurut Holton (2000) terdapat potensial masalah yang terjadi pada penderita Lupus terkait masalah seksual, antara lain kurangnya rasa percaya diri dan gangguan image tubuh, kelelahan yang bersifat kronis, nyeri. Karena sebab-sebab itulah maka cenderung terjadi perubahan seksual. Untuk itu Holton menyarankan untuk berbicara dengan suami dan mulai berfikir bahwa (1) aktivitas sex dimulai dari otak bukan dari tempat tidur, mulai lakukan pembicaraan apa yang bisa dilakukan, pembicaraan yang dimulai dengan apayang tidak bisa dilakukan akan menimbulkan masalah dan salah dalam persepsi. (2) biarkan pasangan untuk mengetahui keterbatasan kita, jangan terlalu berani dan berspekulasi terhadap apa yang bisa dilakukan. Aktivitas seksual juga merupakan apa yang kita bisa lakukan dan apa yang kita rasakan. (3) ajarkan pada pasangan untuk belajar mengerti, perubahan pada pasangan yang mengalami Lupus bersifat hari bahkan mungkin perubahannya bersifat jam ke jam.

Sedangkan perubahan reproduksi, bahwa apa yang terjadi pada sistem reproduksi tergantung dari respon kekebalan tubuh, jika kekebalan tubuh melibatkan ovarium hingga menyebabkan peradangan maka akan ada

kemungkinan untuk terjadi gangguan sistem reproduksi termasuk kegagalan kehamilan. Beberapa ahli menyarankan bagi mereka yang ingin mempunyai anak maka disarankan untuk melakukan fertilisasi in vitro (IVF) dan pengobatan menggunakan steroid. Namun sampai sekarang angka keberhasilannya masih belum sesuai harapan (Medical Knowledge Base, <http://www.medkb.com/> diperoleh tanggal 12 April 2010).

Adanya keluhan yang diderita mengenai tanda dan gejala serta masalah reproduksi dan seksual berarti bahwa tiga tingkatan yang mendasar pada kebutuhan dasar Maslow terganggu, ketiga kebutuhan dasar tersebut adalah biologis terkait seksual, rasa aman dan nyaman terkait ketidak mampuan melakukan hubungan seksual, serta rasa cinta dan mencintai yang diwujudkan dengan *sexual intimacy*.

6. Perubahan status nutrisi.

Nutrisi adalah substansi organik yang dibutuhkan organisme untuk fungsi normal dari sistem tubuh, pertumbuhan, pemeliharaan kesehatan. Nutrisi didapatkan dari makanan dan cairan yang selanjutnya diproses oleh tubuh, dengan jumlah dan komposisi nutrisi yang tepat, nutrisi dapat digunakan untuk penanganan penyakit, penggunaan nutrisi sebagai pengobatan komplementer dapat membantu efektifitas dari pengobatan dan pada saat yang bersamaan dapat mengatasi efek samping dari pengobatan. Nutrisi / gizi sangat erat kaitannya dengan kesehatan yang optimal dan peningkatan kualitas hidup. Hasil ukur bisa dilakukan dengan metode antropometri

Perubahan status nutrisi dapat terjadi pada penderita Lupus, perubahan yang terjadi berupa perubahan jenis makanan yang harus diatur oleh penderita Lupus. Beberapa partisipan mengakui adanya perubahan jenis makanan yang dimakan terutama makanan yang mengandung bahan pengawet dan bahan penyedap makanan harus dihindari. Kebiasaan untuk jajan dan makan diluar rumah ada yang mulai dikurangi seperti yang dinyatakan oleh partisipan kelima.

Pada penelitian ini, tujuan merubah nutrisi dari segi jenis yang dilakukan partisipan dimaksudkan untuk mengurangi resiko kekambuhan. Beberapa sebab yang menyebabkan kekambuhan Lupus adalah hidrazin dan zat pewarna terutama mempengaruhi kulit (Acne Blemish Control, 2010). Untuk itu di perlukan jenis makanan yang dapat menangkal radikal bebas seperti makanan yang mengandung vitamin A dan E yang berfungsi sebagai penangkal radikal bebas.

Perubahan ini terkait sistem pencernaan yang terjadi pada penderita Lupus. Lupus yang menyebabkan kelainan auto antibody menimbulkan kerusakan pada organ pencernaan seperti pancreatitis, *peritoneal inflammation*, menurut Xu D, Yang H, Lai (2005) dari tigapuluh sembilan kasus terdapat 22 % mengalami tanda gangguan yang terkait sistem gastrointestinal, 30 % terkait langsung pada organ yang ada, dan dari 64,1 % mengalami nyeri perut.

Makan merupakan kebutuhan yang terkait biologis seseorang yang kemudian terkait pula sebagai kebutuhan fisiologis, karena dengan memakan makanan maka tubuh mendapatkan energi untuk beraktivitas. Dalam pemenuhan kebutuhan dasar menurut Maslow dan Henderson makanan menjadi salah satu fokus pengkajian, pemilihan makanan berdasarkan latar belakang pasien dan keadaan sosial ekonomi pasien. Latar belakang pasien khususnya tentang kesehatan perlu diperhatikan karena terdapat hubungan antara penyakit tertentu dengan jenis makanan yang dikonsumsi.

7. Kegiatan minum obat dan aktivitas sehari-hari.

Penyakit yang sifatnya kronis dan mengharuskan minum obat setiap hari bagi partisipan merupakan beban tersendiri yang harus ditanggung penderita Lupus. Minum obat yang dilakukan partisipan menyebabkan rasa bosan dan masalah tersendiri bagi partisipan. Masalah yang terjadi dapat berupa gangguan peran dalam keluarga, partisipan yang menderita Lupus merasa

dirinya harus minum obat dan merasa dirinya lemah sehingga perlu mengurangi aktivitas baik dalam rumah ataupun diluar rumah.

7.1. Kegiatan minum obat

Beberapa partisipan menyatakan kebosannya dalam minum obat setiap hari, karena bersifat kronis dan harus minum obat setiap hari dalam jangka waktu lama, hal ini menimbulkan kebosanan pada penderita Lupus, juga akan merasa terisolasi oleh lingkungan karena penyakitnya yang mengharuskan minum obat secara teratur.

Menurut Falvo (1995, dalam Porter, 2000) menyatakan bahwa tanda akan terisolasi yang sifatnya *personal* harus dimonitor untuk mencegah masalah lain seperti depresi dan percobaan bunuh diri, serta membantu pemberian dukungan yang efektif.

7.2. Kegiatan membantu keluarga

Partisipan yang menderita Lupus akan merasa terikat oleh aturan minum obat, akibatnya segala aktifitas juga dikaitkan masalah penyakit terutama aktivitas minum obat. Penyakit kronik dapat menyebabkan perubahan kehidupan seseorang, perubahan tersebut dapat terjadi pada fisik, dan emosi, atau psikologis.

Terdapat partisipan yang menyatakan bahwa dahulu dia bekerja tapi ketika menderita Lupus berhenti kerja, tentunya hal ini sebuah masalah yang besar bagi penderita Lupus, karena fungsi dan perannya menjadi terganggu. Berdasarkan pendapat Rubin dan Roessler (1995, dalam Porter, 2000) sebaiknya dipikirkan kembali untuk menempatkan penderita Lupus kembali kedalam aktivitas pekerjaan dengan tidak menimbulkan beban fisik tetapi mempunyai kualitas kerja yang memuaskan bagi dirinya.

Penelitian tentang dampak minum obat dan terapi yang dilakukan oleh Tench, Carthy, McCurdie, White dan Cruz (2003) terhadap penderita Lupus

menunjukkan bahwa penderita yang menjalani terapi selama duabelas minggu akan mengalami kelelahan dan rasa bosan hingga menimbulkan *dropped out* dari perawatan.

Keinginan untuk melanjutkan terapi pada partisipan tergantung dari motivasi yang ada pada diri partisipan. Menurut Rouse (2004) aktivitas yang dilakukan dalam kehidupan sehari-hari tidak hanya cukup karena termotivasi memenuhi lima kebutuhan dasar dari hirarki Maslow, tetapi ada motivasi lain berdasarkan motivasi apa yang menjadi tujuan, emosi dan keyakinan kemampuan seseorang dan tujuan dalam lingkungan sekitarnya.

8. Pengaruh penggunaan obat / terapi Lupus.

Obat adalah bahan kimia ataupun organik yang dapat digunakan untuk meredakan penyakit (Kamus besar bahasa Indonesia). Obat secara umum dapat menimbulkan beberapa efek, efek yang ditimbulkan diharapkan positif, walaupun ada pula yang berefek negatif namun dampak positifnya lebih besar.

Jenis obat yang saat ini digunakan untuk Lupus adalah obat-obat jenis kortikosteroid, beberapa efek yang diungkapkan oleh dua partisipan antara lain, peningkatan gula darah, peningkatan tensi, pengeroposan tulang, peningkatan berat badan. Kortikosteroid merupakan golongan hormon steroid diproduksi di korteks adrenal. Hormon ini terlibat langsung dalam aktivitas fisiologis seperti respon stres, respon kekebalan tubuh dan pengaturan inflamasi, metabolisme karbohidrat, katabolisme protein, kadar elektrolit darah dan perilaku. Sehingga hormon kortikosteroid sering digunakan untuk penyakit Lupus baik digunakan sebagai obat tunggal atau kombinasi dengan obat lainnya (Medicastore, 2006).

Kortikosteroid dibagi menjadi dua golongan, yaitu golongan glukokortikoid dan mineralokortikoid. Glukokortikoid atau dikenal dengan hidrokortison mengendalikan karbohidrat, metabolisme protein, antiinflamasi dengan mencegah pelepasan fosfolipid serta menurunkan aksi eosinofil. Sedangkan

golongan mineralokortikoid mempengaruhi metabolisme garam dan air (Medicastore, 2006).

Dari beberapa dampak mengenai pengobatan yang dilakukan untuk penderita Lupus, maka perlu peran tenaga kesehatan untuk menjelaskan efek samping dari obat agar tidak menimbulkan kecemasan dari pasien, hal ini sesuai dengan pendapat yang disampaikan menteri Kesehatan RI saat membuka kongres IX Perhimpunan Rumah Sakit Seluruh Indonesia (PERSI) 2009, bahwa pelayanan kesehatan terhadap pasien harus bersifat profesional, cermat dan tepat serta menjelaskan prosedur dan akibatnya.

Diberikannya penjelasan segala hal mengenai obat yang digunakan juga dilakukan agar partisipan menyadari jika terdapat kelainan ataupun gangguan yang disebabkan efek samping obat dan belajar untuk ikut aktif tercapainya perawatan yang maksimal. Pemberian penjelasan kepada partisipan juga ditujukan agar partisipan mau belajar, menghindari bahaya, menuntaskan rasa keingintahuan akan perawatan Lupus disamping itu menjadikan mandiri, hal ini sesuai dengan tujuan perawatan dari Henderson yaitu mencapai kemandirian dalam kondisi yang alami dari partisipan.

9. Layanan kesehatan yang dialami dan diharapkan penderita Lupus.

Pelayanan kesehatan adalah serangkaian tindakan yang dilakukan oleh tenaga profesional yang tujuannya untuk pencegahan, diagnosis, pengobatan dan mencegah komplikasi masalah kesehatan tertentu. Pemerintah dalam melakukan upaya kesehatan terbagi menjadi empat aspek yaitu preventif, promotif, kuratif dan rehabilitatif. Layanan kesehatan yang diterima di tatanan rumah sakit lebih menitik beratkan pada layanan kuratif, sementara untuk layanan yang bersifat preventif dan promotif yang seharusnya bisa dilakukan di tatanan masyarakat kurang tersentuh.

Layanan kesehatan yang diterima partisipan, sebagian besar partisipan menyatakan mengalami pelayanan kesehatan yang belum terintegrasi.

Sebagian besar menyatakan keinginannya untuk mendapatkan pelayanan yang terpadu, yaitu sistim pelayanan pada satu tempat sehingga apabila pasien Lupus memerlukan atau dirujuk ketingkat spesialisik yang lebih tinggi atau akan dilakukan tindakan tidak perlu di tempat lain meskipun masih dalam satu lingkungan rumah sakit.

Berdasarkan kenyataan yang ada, dan harapan dari para penderita Lupus kenyataan yang ada layanan kesehatan dirumah sakit tempat partisipan berobat memang belum terintegrasi dan terpadu. Hal ini disebabkan minimnya sarana dan prasarana yang menunjang dalam perawatan pasien Lupus.

Menurut Wallace (1995) bahwa pelayanan penderita Lupus di Amerika memang rata-rata belum terintegrasi secara baik, dan diharapkan sebelum tahun 2020 menjadi terintegrasi. Setiap kejadian yang memerlukan penanganan khusus dan perlu tindakan spesialisik, sampai saat ini belum maksimal dan pasien masih harus pindah tempat bahkan antar rumah sakit.

Dalam kerangka kualitas hidup, maka apa yang menjadi harapan partisipan untuk memperoleh pelayanan kesehatan yang terpadu dan terintegerasi adalah keinginan atau motivasi tentang harapan pelayanan kesehatan dan layanan sosial yang lebih baik.

10. Gambaran Partisipan terhadap tenaga keperawatan.

Kerangka kerja praktik yang harus ada ketika terjadi hubungan perawat-pasien ada tiga elemen seperti perilaku klien, reaksi perawat, dan tindakan perawat akan membentuk situasi keperawatan. Bahkan menurut Ross (2002) pasien Lupus perlu adanya penanganan profesional dari tenaga kesehatan ataupun tenaga profesional lain sebagai cara untuk menekan stress, karena stress dapat memperberat penyakit.

10.1. Informasi oleh perawat

Pelayanan kesehatan pada penelitian ini adalah terkait informasi yang diberikan tenaga kesehatan. Beberapa partisipan berpendapat bahwa mereka memerlukan informasi yang akurat sehingga dapat membantu partisipan dalam menghadapi penyakit Lupus, namun informasi yang didapat banyak didapatkan dari tenaga dokter.

Menurut panduan untuk penderita Lupus dari nlm.nih.gov (2007) seseorang yang menderita Lupus harus mendapatkan secara rutin informasi serta hal-hal yang diperlukan ketika terjadi gejala yang berbahaya bagi penderita, informasi harus diberikan untuk menekan adanya kekambuhan, beberapa pilihan yang dapat menjadikan penderita sehat adalah (1) Komunikasi yang baik dengan tenaga kesehatan. (2) Belajar mengenai Lupus. (3) Melakukan kontrol rutin. (4) Mempunyai sifat positif dan manajemen terhadap stress.

Jika melihat UU kesehatan No 36/2009 bab empatbelas yaitu setiap pasien berhak mendapatkan informasi dan perlindungan kesehatan. maka sudah sepatutnya tenaga kesehatan khususnya perawat juga berperan aktif menyampaikan informasi berdasar tanggungjawabnya.

Penyampaian informasi ini sebenarnya merupakan bagian dari pelayanan keperawatan. Dalam teori perilaku *caring* seorang perawat terdiri dari verbal dan non verbal. Perilaku verbal meliputi memberikan informasi, tanggapan dengan kata-kata terhadap keluhan pasien, memberikan penjelasan kepada klien sebelum dan melakukan tindakan (Sitorus, 2007).

Pada dasarnya banyak hal yang bisa dilakukan oleh perawat maupun dokter, namun didalam penyampaiannya ternyata ditemukan bahwa dokter berperan lebih tinggi dan lebih baik dibanding perawat dalam penyampaian informasi. Seharusnya sebagai seorang perawat yang 24

jam berada disamping pasien perawatan berperan besar dalam penyampaian informasi kesehatan.

10.2. Sikap perawat

Hasil penelitian terkait sikap perawat dalam pemberian asuhan keperawatan yang diterima partisipan menyatakan bahwa pelayanan di Rumah Sakit Mohamad Hoesin masih kurang maksimal, hal ini terkait beberapa orang partisipan dalam penelitian ini menyatakan pendapatnya terhadap sikap perawat yang tidak sesuai perannya.

Tujuan keperawatan untuk berespons terhadap perilaku klien dalam memenuhi kebutuhan klien dengan segera, berinteraksi dengan klien untuk memenuhi kebutuhan klien secepat mungkin dengan mengidentifikasi perilaku klien, reaksi perawat, dan tindakan keperawatan yang dilakukan (Tores, 1986 dalam Perry & Potter, 2005).

Hasil penelitian ini tidak sesuai dengan hasil penelitian lain, yang dilakukan di daerah Surakarta. Menurut Suryati (2008) mengatakan bahwa sikap perawat dengan kategori baik sebesar 63,2%, cukup sebesar 28,1% dan kurang baik sebesar 8,8%. Ini berarti masih ada perilaku perawat yang dipandang kurang baik oleh pasien.

Perbedaan hasil penelitian ini bisa saja disebabkan perbedaan tempat penelitian, pada penelitian ini partisipan terdapat di Palembang sedangkan penelitian yang dijadikan pembanding berada di Surakarta, ada kemungkinan tingkat pendidikan perawat yang bervariasi pada rumah sakit di Palembang berpeluang untuk mempengaruhi sikap profesionalitas dalam bekerja, sedangkan yang menjadi penelitian pembanding semua perawat berpendidikan minimal diploma, atau kemungkinan adanya latar belakang budaya lingkungan kerja di Palembang wilayah Sumatera dikenal dengan budayanya yang dikenal lebih keras, hal ini sesuai dengan pendapat

Koentjaraningrat (1996) budaya mempengaruhi penilaian kerja profesi apalagi bila disertai batas-batas yang kurang jelas.

11. Sumber informasi bagi penderita Lupus.

Informasi adalah serangkaian data yang disampaikan oleh pengirim data kepada penerima data dan menimbulkan respon bagi penerima. Informasi berisi data-data yang dikirim melalui bahasa yang dimengerti oleh pengirim dan penerima. Kualitas informasi tergantung pada tiga hal, yaitu (1) data yang dikirim harus akurat dan bebas dari kesalahan serta mencerminkan maksudnya. (2) tepat waktu, berarti data yang disampaikan harus selalu lebih awal. (3) relevan, mempunyai makna dan manfaat bagi penerimanya.

Beberapa partisipan menyatakan memperoleh informasi dari internet, buku dan orang-orang disekitar partisipan termasuk keluarga serta dokter. Berbagai sumber untuk memperoleh informasi dalam rangka mengatasi penyakit Lupus dikemukakan oleh beberapa partisipan antara lain didapat dari membaca internet, petunjuk dokter, petunjuk dari orang terdekat yang mempunyai kemampuan dalam mengatasi Lupus, yang termasuk orang terdekat adalah keluarga dan suami.

Menurut Rahmat (2008) tidak ada buku yang tidak bermanfaat, kecuali buku itu tidak pernah dibaca, buku adalah jendela dunia untuk membuka wawasan kita akan suatu hal dan permasalahan. Berbeda dengan buku yang belum tentu setiap tahun selalu ada yang baru, namun manfaat buku sebagai sumber informasi sama dengan manfaat internet.

Pesatnya perkembangan teknologi menyebabkan akses untuk mencari informasi menjadi tidak terbatas, internet sebagai cara memperoleh informasi pada saat ini sudah menjadi konsumsi publik. Tidak ada lagi batasan antara ruang dan waktu, sehingga dari tempat yang satu ketempat yang lain orang bisa saling berhubungan dan bertukar informasi.

Pada penelitian ini terdapat satu partisipan yang menyatakan dukungan suami dirasakan sangat membantu dalam menghadapi lupus, suami yang bekerja sebagai perawat mampu secara profesional sebagai memberikan informasi dan dukungan kepada partisipan. Suami partisipan menyadari bahwa masalah kesehatan salah satu anggota keluarga maka akan mempengaruhi mental anggota keluarga yang lain.

Menurut Revenson (1993) adanya informasi dan perhatian dari keluarga menyebabkan coping yang efektif dalam menghadapi penyakit kronis. Informasi yang didapat dari segala sumber dapat digunakan untuk menghadapi masalah yang kemungkinan akan datang. Implikasi informasi untuk praktek klinik berguna untuk (1) mengajarkan bagaimana mengembangkan dan mempertahankan ikatan dalam keluarga. (2) mengajarkan bagaimana menerima dan mengenali bantuan yang disediakan oleh keluarga. (3) meningkatkan keterampilan keluarga untuk menentukan dukungan kepada partisipan. (4) memfasilitasi penilaian dukungan yang positif. Pentingnya informasi terkait Lupus tidak hanya masalah bagaimana menghindari bahaya, tetapi merupakan cerminan terhadap rasa cinta dan mencintai pada kebutuhan dasar Maslow dan penuntasan akan keingintahuan dan proses belajar menurut Henderson.

12. Perubahan nilai, kepercayaan dan keyakinan penderita Lupus .

Menurut Soekanto (2006) nilai adalah hal-hal yang dianggap baik dan buruk oleh masyarakat, sementara menurut kamus besar bahasa Indonesia, kepercayaan adalah anggapan bahwa sesuatu yang diyakini itu benar adanya dan dianggap sebagai hal yang biasa. Berbeda dengan kepercayaan, keyakinan adalah dengan sungguh-sungguh dan penuh kepastian tentang suatu hal yang ada kaitannya dengan agama.

Hasil penelitian tentang Lupus ini, diperoleh satu partisipan mengatakan bahwa apa yang terjadi pada dirinya merupakan sesuatu yang wajar karena keteledoran sendiri, partisipan lain mengatakan bahwa apa yang terjadi menjadikan lebih pasrah dan tawakal. Apabila dilihat dari siapa yang

mengatakan maka partisipan pertama, yang menganggap sebagai sesuatu yang biasa maka jika dikaitkan dengan tingkat pendidikan yang masih di bangku SLTA dengan umur yang masih muda, lama sakit yang baru enam bulan dan umur masih lebih muda dibanding partisipan lain.

Menurut Jones (2003) tingginya pendidikan formal akan mengurangi dampak depresi dan pemenuhan kesadaran akan pengetahuan tentang penyakit serta makna yang ada. Masih menurut Jones bahwa minimnya pendidikan menjadikan pasien tidak memahami makna yang terjadi dari peristiwa sakitnya.

Menurut Bastaman (1996) pengertian makna hidup sama artinya dengan tujuan hidup yaitu segala sesuatu yang ingin dicapai dan dipenuhi. Berdasarkan uraian di atas maka dapat disimpulkan bahwa makna hidup adalah hal-hal yang dianggap sangat penting dan berharga serta memberikan nilai khusus bagi seseorang, sehingga layak dijadikan tujuan hidup.

Terdapat hubungan yang erat antara kejadian yang dialami dengan makna hidup yang dapat dicapai partisipan. Makna dari kejadian akan mengarah pada pencarian makna yang bersifat religius, religiusitas memiliki dua aspek orientasi yaitu orientasi religius instrinsik dan orientasi religius ekstrinsik

Orientasi religius instrinsik menunjuk kepada bagaimana individu “menghidupkan” agamanya. Sedangkan orientasi religius ekstrinsik menunjuk kepada bagaimana individu “menggunakan” agamanya. Singkatnya orientasi religius instrinsik melihat setiap kejadian melalui kaca mata agama, sebaliknya orientasi religius ekstrinsik lebih menekankan pada konsekuensi emosional dan sosial atau yang lebih dikenal pencarian makna akan hidup.

Untuk melengkapi temuan serta pembahasan atas apa yang dikemukakan partisipan maka dapat dijabarkan bahwa seseorang yang menderita Lupus pada saat mengetahui dirinya terdiagnosa penyakit Lupus akan menimbulkan beberapa respon perasaan mulai dari terkejut apa yang diderita kemudian muncul adanya respon penolakan sampai dengan menerima, tetapi tahapan ini

Universitas Indonesia

memerlukan waktu dan sifatnya tergantung dari individu tersebut. Dalam prosesnya penyakit tersebut penderita memerlukan adanya dukungan positif, namun pada kenyataannya terdapat pula diskriminasi yang disebabkan ketidaktahuan orang-orang disekitar penderita tentang apa itu Lupus.

Usaha untuk menyembuhkan atau menekan kekambuhan Lupus bervariasi, tujuannya satu yaitu bagaimana Lupus tidak kambuh kembali, jenis usaha yang dilakukan berbeda-beda mulai dari mencari informasi apa sebenarnya tanda dan gejala, nutrisi yang harus dikonsumsi, aktivitas apa yang bisa dilakukan sampai dengan layanan apa saja yang bisa didapatkan baik dari tenaga perawat sampai dengan rumah sakit. Zerwekh (1991, dalam Kemp, 1999) menyatakan yang tanggung jawab seorang perawat adalah memberikan asuhan keperawatan dalam konteks spiritual atas kejadian yang menimpa penderita tersebut. Penderita yang mempunyai pengalaman dan kesadaran tinggi tentu dapat menarik hikmah apa dibalik peristiwa, bukan semata-mata menarik kesimpulan atas penyakit yang diderita (Syarief, 2010).

Sesuai dengan teori Maslow dan Henderson tentang kebutuhan dasar manusia yang dikaitkan dengan bagaimana makna hidup, maka pengalaman yang dialami partisipan menunjukkan hampir sebagian besar menyatakan kesimpulannya bahwa menderita sakit berarti mereka dipilih untuk mengikuti cobaan dalam hidup. Proses kesadaran akan makna hidup yang terkandung dari peristiwa yang dialami merupakan proses belajar atas peristiwa itu sendiri dan didasari keyakinan akan adanya Allah sebagai pemilik apa yang ada didunia dan masih adanya harapan untuk sembuh.

5.2. Keterbatasan Penelitian

Berdasar pengalaman yang diperoleh selama melakukan penelitian, terdapat beberapa keterbatasan pada saat melakukan wawancara ternyata tidak semua partisipan mau melakukan dan mengungkapkan pengalamannya karena belum adanya rasa percaya terhadap peneliti. Diperlukan waktu yang memadai

untuk membangun hubungan saling percaya terutama bila partisipan sudah mempunyai anggapan tertentu tentang perawat.

Partisipan dalam penelitian ini seluruhnya adalah perempuan, dalam Budaya timur khususnya Indonesia masih terdapat malu ataupun tabu untuk mengungkapkan sesuatu yang sifatnya sensitif, misalnya masalah seksualitas dan reproduksi. Oleh karena kendala itu kemungkinan masih banyak tema yang belum tergali secara mendalam. Perbedaan jenis kelamin antara partisipan dan peneliti kemungkinan menjadi kendala dalam pengungkapan hal yang bersifat khusus atau sensitif. Partisipan bisa saja enggan mengungkapkan banyak hal mengingat adanya perasaan “risih” tersebut.

Variasi pada partisipan kurang karena pada saat melakukan penelitian tidak ada partisipan laki-laki, semua partisipan perempuan, sehingga ada kemungkinan tema yang didapatkan juga belum mewakili dari penderita laki-laki. Tidak diperolehnya partisipan laki-laki berpengaruh terhadap hasil penelitian misalnya tidak didapatkan mengenai peran suami yang menderita Lupus dalam peran keluarga.

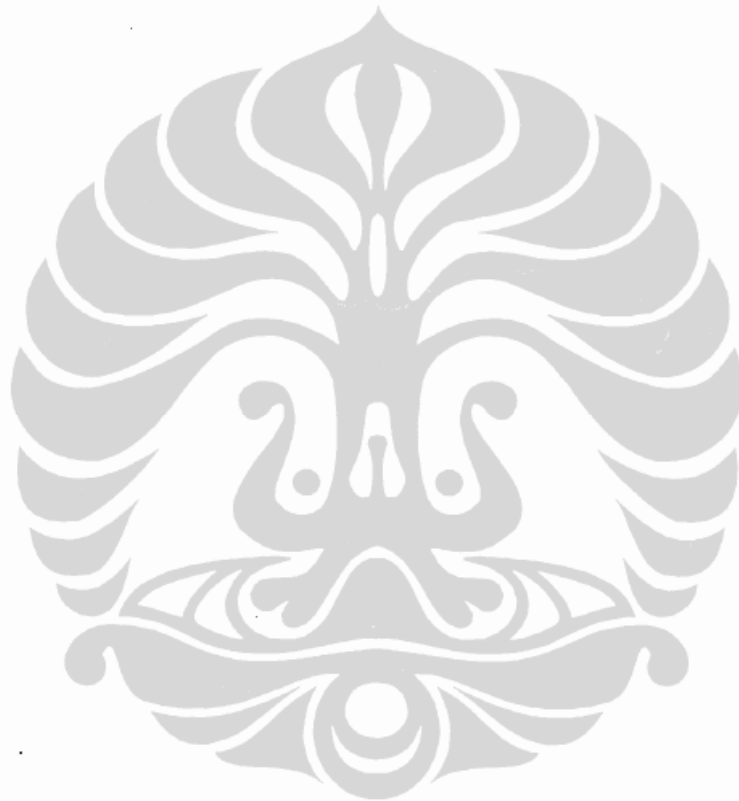
5.3. Implikasi Terhadap Pelayanan, Pendidikan Dan Penelitian

Hasil dari penelitian ini diharapkan mampu memberikan wacana bagi rumah sakit agar memfasilitasi kebutuhan pasien Lupus terutama masalah layanan kesehatan terintegrasi dalam satu tempat dan memfasilitasi kelompok persatuan penderita Lupus di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang serta menjadikan kelompok Lupus ini merupakan bagian dari unit layanan rumah sakit.

Selain mempunyai implikasi bagi praktik keperawatan, implikasi bagi pendidikan keperawatan, bahwa setiap peserta pendidikan keperawatan harus mampu melakukan peran asuhan keperawatan Lupus dengan fokus pemenuhan biologis, psikologis dan lebih memperdalam pada segi spiritual. Institusi pendidikan hendaknya memasukkan asuhan perawatan Lupus

sebagai bahasan tersendiri pada mata kuliah keperawatan medikal bedah.

Peneliti ini memberi masukan bagi peneliti kualitatif keilmuan bidang lain, dan sehingga penelitian ini dapat menjadi titik awal dari perkembangan penelitian kualitatif terutama pada pasien Lupus. Penelitian ini memberikan gambaran bagi peneliti lain yang tertarik masalah Lupus untuk melakukan penelitian kuantitatif dengan dasar penelitian ini terlebih dahulu.



BAB 6

SIMPULAN DAN SARAN

Pada bab ini menjelaskan tentang simpulan yang menjawab permasalahan penelitian yang telah dirumuskan. Tema-tema yang teridentifikasi memperlihatkan persepsi partisipan setelah terdiagnosa Lupus yang mengarah pada ketidak-mampuan fisik dan psikologis serta perannya dilingkungan sosial yang akan mempengaruhi makna dan kualitas hidupnya.

6.1. Simpulan

Berdasarkan hasil penelitan dan uraian dari bab 4 dan bab 5 dapat disimpulkan tentang bagaimana pasien Lupus menjalani kehidupannya mencari makna hidup dilihat dari perspektif Maslow dan Henderson di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang.

6.1.1. Berbagai perasaan ditemukan bagaimana partisipan Lupus di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang merespon tahu dirinya menderita Lupus, respon tersebut dapat berupa penolakan, marah ataupun dalam dirinya melakukan bargaining, depresi dan menerima keadaan yang ada. Respon tersebut sifatnya individual dan waktu yang diperlukan pada tiap tahap berfluktuasi.

6.1.2. Berbagai Upaya dilakukan partisipan menghadapi Lupus untuk mencapai kesembuhan, upaya yang dilakukan mulai dari pengobatan secara medis sampai tradisional, untuk mencapai kesembuhan partisipan mencari segala sumber informasi dalam rangka menuntaskan masalah dan rasa ingin tahu terhadap penyakit yang ada dan adaptasi terhadap masalah yang ada.

- 6.1.3. Mekanisme pengelolaan diri (koping) yang dipakai partisipan tergantung dari faktor internal dan eksternal, faktor tersebut menjadikan partisipan adaptif terhadap perubahan yang disebabkan penyakit Lupus atau jika masing-masing faktor tidak mendukung akan menjadi mal-adaptif.
- 6.1.4. Jenis dukungan yang dialami partisipan berasal dari orang-orang disekitar partisipan, dukungan dapat berupa sikap yang diberikan ataupun informasi. Dukungan yang adekuat akan meningkatkan koping dan harga diri partisipan.
- 6.1.5. Kebutuhan dasar yang diperlukan partisipan menyangkut masalah fisiologis terkait seksual, makan-minum, istirahat, sementara pada tingkat kedua partisipan ada yang merasa terisolasi dan terancam atas sikap dari lingkungan. Pada tahapan ketiga kebutuhan dasar Maslow partisipan mendapat perhatian dan cinta dari lingkungannya, pada tingkat lanjutan yang lebih tinggi beberapa partisipan merasa mampu untuk berperan di lingkungannya dan mengaktualisasikan dalam kegiatan sosial.
- 6.1.6. Setiap partisipan membutuhkan pelayanan kesehatan yang terintegrasi dan terpadu. Pelayanan keperawatan yang dibutuhkan berupa pemberian informasi, pelayanan dan pendidikan kesehatan yang terkait dengan perawatan lupus. Pemberian layanan kesehatan yang dilakukan diharapkan mencerminkan sikap profesional dari tenaga kesehatan.
- 6.1.7. Perubahan nilai-nilai spiritual dan tujuan hidup yang menjadi dasar perubahan makna hidup oleh partisipan dirasakan sebagai hal yang sangat esensi, atas peristiwa yang dialami selama ini partisipan menjadi lebih dekat kepada Tuhan Yang Maha Esa dan mempunyai harapan untuk bangkit dari masalah yang ditimbulkan oleh penyakit Lupus.

Kesimpulan yang dapat diambil dari penelitian ini bahwa pencarian makna hidup dari partisipan merupakan tahapan kehidupan yang dinamis, berkembang

dari waktu ke waktu berdasarkan pengalaman dan kesadaran individu dalam menarik hikmah atas peristiwa yang ada.

Skema berikut menggambarkan rentang atas atas pencarian makna hidup partisipan dengan Lupus dalam penelitian ini.

Skema 6.1. Gambaran Alur pencarian makna hidup partisipan Lupus.



Keterangan :

1. Tahap awal terpapar oleh stressor.
2. Tahap respon.
3. Tahap pencarian informasi.
4. Tahap menyaring informasi.
5. Tahap perenungan.
6. Tahap adaptasi.
7. Tahap memperoleh makna hidup.

Pada tahap satu partisipan terpapar oleh stressor dan tidak menyadari peristiwa yang terjadi. Peristiwa yang dipahami hanya sebatas ancaman fisik, segera setelah itu muncul respon partisipan, respon dapat ditentukan oleh umur, pengalaman individu, dukungan sosial ataupun tingkat pendidikan. Respon ini dapat berupa respon penolakan, marah ataupun yang lainnya. Tahap berikutnya partisipan berusaha mencari dan mengali segala sumber informasi mengenai masalah kesehatan yang dihadapi. Informasi yang diperoleh oleh partisipan akan dipilah dan dipilih oleh partisipan, informasi yang sesuai dengan keadaan partisipan akan dijadikan dasar untuk melakukan tindakan, proses ini memerlukan waktu sehingga partisipan mampu beradaptasi. Hasil adaptasi merupakan usaha partisipan untuk meningkatkan kualitas hidup dan menemukan makna hidupnya.

6.2.Saran

6.2.1. Pelayanan Keperawatan Medikal Bedah

Untuk meningkatkan mutu layanan keperawatan yang optimal, perlu dilakukan pelatihan pengkajian pasien Lupus di poliklinik maupun di

ruangan perawatan dalam bentuk lembar isian pengkajian yang bisa dipahami dengan mudah dan tidak hanya berfokus pada pengkajian fisik tetapi juga pengkajian psikologis, serta perlu kerjasama dengan perawat dari departemen lain misalnya komunitas untuk tindak lanjut asuhan perawatan Lupus di lingkungan masyarakat.

6.2.2. Institusi Pendidikan Keperawatan

Institusi keperawatan diharapkan senantiasa meng *up-grade* tenaga pendidik yang ada, sehingga ilmu yang dimiliki selalu dinamis terutama pengetahuan tentang asuhan keperawatan yang sifatnya kompleks seperti penyakit Lupus. Institusi pendidikan berusaha meningkatkan kualitas peserta didik dan memasukkan perawatan pasien Lupus kedalam mata pelajaran asuhan keperawatan medikal bedah.

6.2.3. Pengembangan Ilmu

Hasil penelitian ini diharapkan dapat digunakan sebagai referensi ilmu keperawatan dan menjadi acuan dalam melakukan penelitian yang terkait penatalaksanaan penderita Lupus. Menjadi dasar bagi pengembangan ilmu lain misalnya psikologi tentang bagaimana menghadapi respon psikologis dari penderita Lupus.

6.2.4. Penelitian Selanjutnya

Bagi peneliti lain dan peneliti sendiri yang tertarik melakukan penelitian lanjutan tentang Lupus, perlu melakukan penelitian kuantitatif yang melihat adanya hubungan makna hidup dengan latar belakang penderita, hubungan makna hidup dengan upaya yang dilakukan penderita Lupus untuk mencapai kesembuhan ataupun hubungan makna hidup terhadap pemenuhan kebutuhan dasar menurut Maslow dan Henderson.

DAFTAR PUSTAKA

- Acne Blemish Control, (2010). Mengurangi gejala Lupus dengan diet. <http://acneblemishcontrolltips.com/health-tips-and-recipes/alleviate-the-symptoms-of-Lupus-with-diet.html?lang=id>. diperoleh tanggal 14 Juni 2010.
- Albar, Zuljasri. (1996). Buku ajar ilmu penyakit dalam. Jilid 1 Ed.2. Jakarta : Balai Penerbit FKUI.
- Anonimous (2006), <http://www.ppc.sas.upenn.edu> diperoleh tanggal 23 Desember 2009
- Anonim (2008). *Personal meaning*. diperoleh <http://www.ruangpsikologi.com/index.php/makna-hidup.html> tanggal 12 Desember 2009.
- Basrowi.,& Suwandi (2008). Memahami penelitian kualitatif. Jakarta : Rineka Cipta.
- Bastaman, Hanna Djumhana (1996). Meraih hidup bermakna ; Kisah pribadi dengan pengalaman tragis. Jakarta ; Paramadina.
- Bart, Z. , et all (2010) *Health-related quality of life, smoking and carotid atherosclerosis iin white British women with systemic lupus erythematosus..* <http://www.lupsagepub.com> . Diperoleh tanggal 01 Juli 2010
- Blais . K.K. (2007). Praktek keperawatan Profesional . Edisi 4 . Jakarta : EGC .
- Bratawijaya, Karnen,G.(2002). Immunologi dasar (Edisi kelima). Jakarta, UI.
- Brown, D., & Edwards, H. (2005). *Lewis's medical surgical nursing*. Australia : Isevier Mosby.
- Burns, N & Grove, S. (1999). *Understanding nursing research*, (2^{ed} edition). Philadelphia: W. B. Saunders Company
- Creswell, J.W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: choosin among five traditions*. Thousands Oaks: Sage Publications, Inc.
- _____. (2002). *Research design:qualitative and quantitative Approaches : pendekatan kualitatif dan kuantitatif* . alih bahasa : Angkatan III & IV KIK-UI . Jakarta. KIK Press.

- Das, Puspa M. (2005). *The effects of optimism and coping strategies on quality of life for women with systemic Lupus erythematosus*. Ph.D. dissertation, State University of New York at Albany, United States -- New York. Retrieved June 18, 2010, from ProQuest Psychology Journals.(Publication No. AAT 3177047).
- Djeorban Zubairi.(2009). Tetap-Semangat-dengan-Lupus :
Media Indonesia tanggal 16 Mei 2009. <http://www.mediaindonesia.com/mediahidupsehat/index.php/read/2009/05/16/1174/2/> diperoleh 20 desember 2009.
- Djoerban, Zubairi (2007). Seminar Interaktif Lupus Hormonkah yang bersalah.
<http://medicastore.com/> html. diperoleh tanggal 23 Januari 2010.
- Danim, Sudarwan (2003). *Riset keperawatan : sejarah & metodologi*. Jakarta : EGC
- Doengoes, M.E. (2000). *Rencana asuhan keperawatan, pedoman untuk perencanaan & pendokumentasian perawatan pasien*. Jakarta: EGC.
- Dwidiyanti. M. (2007) *Caring* . Semarang. Hapsari .
- Fain, J.A. (1999). *Nursing research: principle and methods*, (6th editions). Philadelphia: Lippincott, William & Wilkins.
- Gunandi, J. (2005). *Hospital law (Emerging doctrines & jurisprudence)*. Jakarta: FKUI.
- Isbagio H, Albar Z, Kasjmir YI, Setiyohadi B. Lupus eritematosus sistemik. In: Sudoyo AW, Setiyohadi B, Alwi I, Simadibrata M, Setiati S, editors. *Buku ajar ilmu penyakit dalam*, (4th ed). Jakarta: Pusat Penerbitan Departemen Ilmu Penyakit Dalam FKUI; 2006.p.1224-35.
- Jaret P. (2008). *Ills & condition stress and pulmonary hypertension*, (<http://healthresources.caremark.com/topic/pphstress#s8>. diperoleh tanggal 22 Januari 2010).
- Jones, Karen (2003). *Depression and anxiety in patients with systemic Lupus erythematosus*. M.S. dissertation, University of Alaska Anchorage, United States -- Alaska. Retrieved June 18, 2010, from ProQuest Nursing & Allied Health Source.(Publication No. AAT 1418116).
- Holton Karyn M. (2000). *Sex and Lupus*.
<http://www.suite101.com/article.cfm/Lupus/53776>. diperoleh tanggal 20 Juni 2010.

- Kemp, C (1999). *Klien sakit terminal : seri asuhan keperawatan : edisi 2*. Jakarta. EGC.
- Kertia, Nyoman. (2007). *The Lupus book : Panduan lengkap bagi penderita Lupus dan keluarganya*. Yogyakarta : B-First.
- Kimberly A Gordon Rouse. (2004). *BEYOND MASLOW'S HIERARCHY OF NEEDS: What Do People Strive For?* Performance Improvement, 43(10), 27-31. Retrieved June 25, 2010, from ABI/INFORM Global. (Document ID: 742667591).
- Kirby, J., Jhaveri, K., Maizlin, Z., Midia, M., Haider, E., & Khalili, K.. (2009). *Abdominal Manifestations of Systemic Lupus Erythematosus: Spectrum of Imaging Findings*. *Canadian Association of Radiologists Journal*, 60(3), 121-32. Retrieved June 18, 2010, dari ProQuest Health and Medical Complete. (Document ID: 1800447381).
- Komalig, Fredy., Herryanto., Miko Hananto. (2004). Penelitian kuantitatif “ Faktor lingkungan yang dapat meningkatkan penyakit Lupus eritematosus sistemik. www.puslitbangekologi.com. Diperoleh 08 April, 2009
- Kontjoroningrat, (2006) . *Pokok-pokok antropologi budaya*. Edisi 12, Jakarta : Yayasan Obor Indonesia
- Lincoln, Yvonna S., & Egon, G. Guba. (1985). *Naturalistic inquiry*. California: Sage
- Ljudmila Stojanovich., Giselé Zandman., Goddard Sanja Pavlovich., & Natasa Sikanich (2007). *Psychiatric manifestations in systemic Lupus erythematosus*. University Medical Center, Bezanijsk Serbia and Montenegro. www.sciencedirect.com. Diperoleh tanggal 26 Juni 2010.
- Macnee. (2004). *Understanding nursing research: reading and using research in practice*. Philadelphia: Lippincott, William and Wilkins.
- Maryam, Siti (2007). *Kebutuhan dasar manusia: Berdasarkan hierarki Maslow dan penerapannya dalam keperawatan*. Jakarta; Semesta Media.
- Moeloeng.L.J. *Metodologi penelitian kualitatif*. Bandung. PT Remaja Rodakarya . 2001.
- Media Indonesia (2006). *Lupus ‘si pengecoh’*. Diperoleh 19 Desember, 2009. [http : www.beritaindonesia.co.id](http://www.beritaindonesia.co.id)..
- Medical Knowledge Base*, (2009)
<http://www.medkb.com/Uwe/Forum.aspx/Lupus/1856/Lupus-and-Premature-Ovarian-Failure-help-needed> Diperoleh tanggal 20 April 2010

Medicastore.(2006).

http://www.medicastore.com/apotik_online/hormon/hormon_kortikosteroid.htm. Diperoleh tanggal 12 April 2010

Meller, Stephan, Homey Bernahard, Thomas Ruzicka (2004). *Socioeconomic factors in lupus erythematosus*. www.sciencedirect.com/locate/autrev Diperoleh tanggal 02 Juli 2010.

Moses Neta, John Wiggers, Craig Nicholas, Jill Cockburn. (2003). *Prevalence and correlates of perceived unmet needs of people with systemic Lupus erythematosus*. Patient Education and Counselin. www.elsevier.com. Diperoleh tanggal 12 Juni 2010.

Nur'acny, Nanan. (2008). Lupus eritematosus. <http://www.resources.unpad.ac.id>. Diperoleh 28 April 2009.

Ningtias. (2008). *Lupus*. <http://www.geocities.com>. Diperoleh 31 Maret 2009.

Nlm.nih.gov. (2009). <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/tutorials/pdf>. Diperoleh tanggal 16 Juni 2010

Notoatmojo, Soekidjo. (2002). *Metodologi penelitian kesehatan*. (Edisi revisi). Jakarta : Pt Asdi Mahasatya.

Pratomo, P.Eko. (2007). *Miracle of love dengan Lupus menuju Tuhan*. Bandung: Femmeline.

Kamus besar bahasa Indonesia, Pusat Bahasa Dept. DikNas RI. (2008) (<http://pusatbahasa.diknas.go.id/kbbi/index.php> diperoleh tanggal 12 Febuari 2010).

Polit, D.F., & Hungler, B.P. (1999). *Nursing research, principle and methods*. (6th Edition) Philadelphia: Lippincott William & wilkins.

(data tidak dipublikasikan), (2009). Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang, Palembang: Rekam Medik.

Poerwandari, E.K. (2005). *Pendekatan kualitatif dalam penelitian psikologi*. Jakarta: LPSP3 UI.

Price, S.A. (2005). *Patofisiologi : Konsep klinis proses-proses penyakit*.(E/6. Vol.1). Jakarta ; EGC.

Phillips, Robert.H. (2001). *Coping with Lupus : Practical guide to alleviating the challenges of systemic Lupus eritematosus*. New York : Lupus Foundation Of America. Inc.

Universitas Indonesia

- Potter, P.A & Perry, A.G. (2005). Buku ajar fundamental keperawatan: Konsep, proses dan praktik. (Edisi 4). Jakarta: EGC
- Porter, Dion Ferrill (2000). *The effects of active systemic Lupus erythematosus on the daily life experiences of women diagnosed with the disease*. Rh.D. dissertation, Southern Illinois University at Carbondale, United States -- Illinois. Retrieved June 18, 2010, from ProQuest Nursing & Allied Health Source.(Publication No. AAT 9982102).
- Rachmawati, Nur Imami.(2007). Pengumpulan data dalam penelitian kualitatif : Wawancara. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 11(1), 35-40. Jakarta : Makara UI.
- Rahayu, Siti. (2008). Pengalaman klien dengan kanker payudara yang telah menggunakan terapi komplementer di RS kanker Darmas Jakarta, tesis, Depok UI.
- Rakhmat, Rakhmat (2008). Apa manfaat buku sebenarnya. www.motivasi-islami.com/apa-manfaat-buku-sebenarnya/. Diperoleh tanggal 18 Juni 2010.
- Rakhmat, J. (1999). *Psikologi komunikasi* (Edisi Revisi) Bandung: PT Remaja Rosdakarya.
- Reker, G. T., & Chamberlain, K., (2000). *Exploring Existential Meaning : Optimizing Human Development Across the Life Span*. California : Sage Publication
- Reker, G.T. (1997). *Personal meaning, optimism, and choice: Existential predictors of depression in community and institutional elderly*. Vol.37, Iss. 6; pg. 709, 8 pgs. dari www.proquest.com. Diperoleh pada 4 September 2009.
- Revenson, Tracey A. (1993) . Role social support. *Bailliere's clinical rheumatology*. Vol 7. No 2 Bailliere Tindall.
- Richardson, Sanders, Palmer dan Greisinger (2000) *Complementary/ Alternative Medicine Use in a Comprehensive Cancer Center and the Implications for Oncology, Journal of Clinical Oncology*, Vol 18, Issue 13 (July), 2000: 2505-2514© 2000 American Societyfor Clinical Oncology
- Roos, Susan. (2002). *The series in death, dying, & bereavement, Chronic sorrow a living loss*. New York. Brunner-Routledge.
- Streubert & Carpenters. (1999). *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative*, (2nd edition). Philadelphia: Lippincott, William & Wilkins.

- Stuart, G.W., & Sundeen. (1995). *Principle and practice of psychiatric nursing*. ST. Louis Missouri, Elsevier.
- Savitri, Tiara. (2005). *Aku & Lupus*. Jakarta: Puspaswara.
- Setiawan, Syah, MA. (2008) *Chronic sorrow theory*. [http: www.ckj-ckj.com](http://www.ckj-ckj.com) diperoleh 31 Maret 2009.
- Shirato, Susan (2005). How CAM helps Systemic lupus Erythematosus. *Holistic Nursing Practice* (2005) : 19 (1) :36-39. Lippincott Williams & Wilkins classifieds.
- Sitorus, Ratna. (2006). *Model praktik keperawatan profesional di rumah sakit*. Jakarta ; EGC.
- Supriyati, (2008). Hubungan tingkat pengetahuan dengan sikap perawat dalam aplikasi pencegahan ansietas pasien pre operatif elektif di Rumah sakit Orthopedi Prof. Dr.R Soeharso Surakarta, tesis, diunduh di <http://etd.eprints.ums.ac.id/439/> tanggal 17 Juni 2010.
- Sockanto, Soerjono. (2006). *Sosiologi Suatu Pengantar*. Jakarta : PT Raja Grafindo Persada
- Syarief, Dian. (2009). *Bagaimana hidup dengan Lupus*.
[http: www.syamsidhuhafoundation.org](http://www.syamsidhuhafoundation.org) diperoleh 21 Desember 2009.
- Syarif, Dian (2010). *Lupus makes my life more meaningful*. The Jakarta Post. Diperoleh tanggal 25 Juni 2010.
<http://www.thejakartapost.com/news/2010/05/10/Lupus-makes-my-life-more-meaningful.html>
- Sugiyono. (2007). *Metode penelitian kuantitatif dan kualitatif R & D*. Bandung : CV Alfabeta.
- Smeltzer, S.C. & Bare, B.G. (2002). *Brunner & Suddarth : Textbook of medical surgical nursing*. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.
- Sriyuktasuth, Aurawamon (2002). *Utility of Pender's model in describing health-promoting behaviors in Thai women with systemic Lupus erythematosus*. D.S.N. dissertation, The University of Alabama at Birmingham, United States -- Alabama. Retrieved June 18, 2010, from ProQuest Nursing & Allied Health Source.(Publication No. AAT 3066344).
- The Centre for Health Promotion University of Toronto (2007), *Quality of Life*, www.utoronto.ca/qol/. Diperoleh tanggal 02 Juli 2010.

Tench, J C. M., McCarthy, I. McCurdie, P. D. White dan D. P. D'Cruz (2003). *Fatigue in systemic Lupus erythematosus: a randomized controlled trial of exercise*. Diperoleh tanggal 20 Juni 2010.
www.rheumatology.oupjournals.org

Tracey, A. Revenson (1993). *The role of social support with rheumatic disease*. Bailli~re's Clinical Rheumatology-Vol. 7, No. 2, June 1993. by Bailli~re Tindall.

Wallace, Daniel J(1995). *The Lupus book*. 1st ed. Oxford University Press, inc.

Wiebe, R.L. (2001). *The influence of personal meaning on vicarious traumatization in the rapists*. [Versi elektronik]. Diakses 27 Maret 2007.
www.twu.ca/cpsy/Documents/Theses/Rhonda%20Wiebe%20Thesis.pdf

Yamaji, K., Yasuda, M., Yang, K., Kanai, Y., Yamaji, C., Kawanishi, T., Toumyo, M., Funabiki, K., Tsuda, H., & Takasaki, Y.. (2007). *A case of very-late-onset systemic Lupus erythematosus*. *Modern Rheumatology*, 17(5), 441-444. Retrieved June 18, 2010, from Academic Research Library. (Document ID: 1363683721).

Yura, Helen. (1986). *Human Need Theory: A Framework for the Nurse Supervisor*. *The Health Care Supervisor*, 4(3), 45. Retrieved June 25, 2010, from ABI/INFORM Global. (Document ID: 1102994)).

LEMBAR PENGANTAR PENELITI

PADA PASIEN LUPUS ERITEMATOSUS SISTEMIK

DI RUMAH SAKIT MOHAMAD HOESIN PALEMBANG TAHUN 2010

Yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama / NPM : Mohamad Judha / 0806446510

No Telepon : 081927711334 atau 081392988226

Nama Pembimbing :

- 1. Prof. Dra. Elly Nurachmah, SKp. M.App.Sc, D.N.Sc. RN.**
- 2. Imami Nur Racmawati, S.Kp, M. Sc**

Adalah mahasiswa program Magister Keperawatan (Kekhususan KMB) Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia, yang sedang Melakukan penelitian untuk thesis dengan judul ; *Pengalaman Pasien Lupus Eritematosus Sistemik Dalam Mencari Makna Hidup Dengan Perspektif Maslow Dan Henderson Di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang.*

Tujuan penelitian ini adalah untuk mendapatkan gambaran yang utuh dan mendalam tentang pengalaman pasien yang terdiagnosa Lupus Eritematosus Sistemik Di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang.

Dalam penelitian ini peneliti akan memenuhi hak yang menjadi responden antara lain memberikan kebebasan berpartisipasi, menjaga identitas partisipan, menjaga

kerahasiaan partisipan, memberikan perlakuan yang adil dan wajar, dan berusaha tidak melakukan hal-hal yang menyebabkan ketidaknyamanan.

Dalam penelitian ini akan dilakukan wawancara selama 45 – 60 menit dengan partisipan sesuai dengan kesepakatan yang telah dibuat bersama. Partisipan diharapkan dapat menyampaikan pengalamannya dengan utuh. Selama penelitian dilakukan, peneliti menggunakan alat bantu penelitian berupa catatan dan recorder untuk membantu kelancaran pengumpulan data.

Sehubungan dengan hal tersebut diatas, maka saya memerlukan data/informasi dengan sebenarnya, Informasi yang diberikan tidak akan membahayakan bagi Ibu/Bapak ataupun pihak lain, adapun informasi yang Bapak/Ibu berikan akan menjadi dasar pengembangan ilmu keperawatan dan akan dijamin kerahasiaannya.

Apabila dalam pelaksanaan sebelum dan sesudah proses penelitian berlangsung terdapat sesuatu yang kurang jelas, maka dapat ditanyakan secara langsung melalui no telepon di atas.

Palembang, 2010.

Hormat saya,

Mohamad Judha

**LEMBAR PERNYATAAN BERSEDIA MENJADI PARTISIPAN
PADA PENELITIAN PASIEN LUPUS ERITEMATOSUS SISTEMIK
DI RUMAH SAKIT MOHAMAD HOESIN PALEMBANG TAHUN 2010**

Yang bertanda-tangan di bawah ini :

Nama responden : Status pernikahan :
Tanggal lahir : Agama :
Pendidikan terakhir :
Pekerjaan :
Alamat :
Menyatakan bahwa :

Saya telah mendapatkan informasi sejelas-jelasnya tentang penelitian dengan judul "Pengalaman Pasien Lupus Eritematosus Sistemik Dalam Mencari Makna Hidup Dengan Perspektif Maslow Dan Henderson Di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang.", secara prosedur dan tujuan penelitian sehingga saya memutuskan untuk bersedia menjadi partisipan dalam penelitian ini.

Palembang, 2010

Yang membuat pernyataan

Nama & tanda tangan

Universitas Indonesia

Prosedur dan Pedoman Wawancara

Pada Partisipan Dengan Lupus Eritematosus Sistemik

Di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang

Petunjuk Umum wawancara

1. Ucapan terimakasih atas kesediaan / kehadirannya.
2. Jelaskan maksud dan tujuan wawancara.
3. Lakukan perkenalan dua arah baik penelitian maupun informan.
4. Wawancara dilakukan peneliti.
5. Dalam wawancara informan bebas mengeluarkan pendapat.
6. Dijelaskan bahwa saran, pendapat dan pengalaman dilapangan sangat berharga.
7. Dalam wawancara tidak ada salah atau benar serta akan dijaga kerahasiaannya.

PEDOMAN WAWANCARA

Bagian I. Data Karakteristik Partisipan

Kode partisipan :

Usia :

Jenis Kelamin :

Pendidikan :

Pekerjaan :

Status Pernikahan :

Agama :

Domisili :

Tahun Didiagnosa :

Bagian II : Daftar pertanyaan dalam wawancara dan respon non verbal

1. Bagaimana pengalaman Ibu atau Bapak dalam menghadapi penyakit Lupus ?

2. Bagaimanakah perasaan dalam diri Ibu/Bapak setelah didiagnosa Lupus ?

3. Apa saja upaya Ibu/Bapak untuk menyembuhkan Lupus ?

4. Apa motivasi yang mendorong Ibu/Bapak dalam pengobatan Lupus ?

5. Adaptasi atau penyesuaian apa saja yang Ibu/Bapak lakukan dalam menghadapi Lupus?

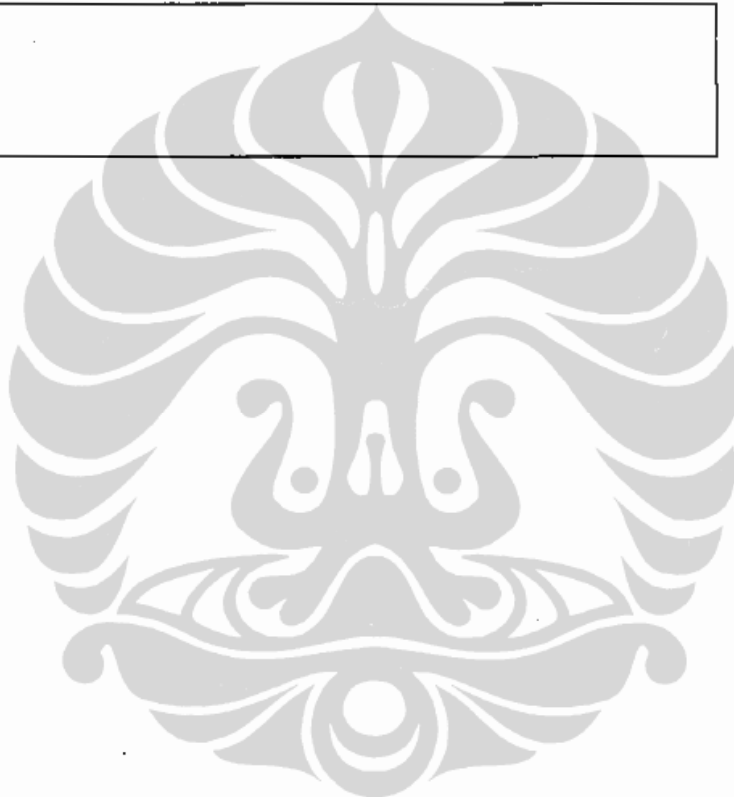
6. Dukungan apa saja yang diperoleh dalam menghadapi Lupus ?

7. Apa manfaatnya bagi Ibu/Bapak ketika mendapatkan dukungan sosial ?

8. Apa pelayanan kesehatan yang sudah Ibu/Bapak terima di Rumah Sakit ?

9. Apa saja kebutuhan kesehatan yang ibu inginkan terkait dengan penyakit Lupus ?

10. Apa harapan yang dicita-citakan dalam hidup ini atas kejadian ?



Lampiran 5

Tabel. Karakteristik Partisipan Rumah Sakit Moehamad Hoesin Palembang

No	Keterangan	(P1)	(P2)	(P3)	(P4)	(P5)	(P6)	(P7)	(P8)
1	Jenis kelamin	Wanita	Wanita	Wanita	Wanita	Wanita	Wanita	Wanita	Wanita
2	Usia	17	29	25	21	29	38	45	33
3	Pekerjaan	Pelajar	Guru	Swasta (pedagang)	Mahasiswa	Ibu rumah tangga	Perawat Puskes	Pns	Ibu rumah tangga
4	Pendidikan terakhir	SLTA	SI	SLTA	SI	SI	D3	S2	SMP
5	Lama sakit	6bln	2	1	1	2	2	4	3
6	Agama	Islam	Islam	Islam	Islam	Islam	Islam	Islam	Islam
7	Status perkawinan	Belum Kawin	Kawin	Belum kawin	Belum Kawin	Kawin	Kawin	Kawin	Kawin
8	Penghasilan	-	2,3	1,5	-	3-4	2-4	5-6	1-2
9	Jumlah anak	-	-	-	-	2	2	4	1

Lampiran 6

Contoh analisa data

no	transkrip	katagori	sub tema	tema	tujuan khusus	p1	p2	p3	p4	p5	p6	p7	p8
	"....saya ngak mungkin kena penyakit ini., Mustahil kalo saya kena.. saya kan orangnya bersih, makan terjaga, istirahat cukup jadi ngak mungkin saya kena "	ingkar	repon kehilangan	respon psikologi	perasaan yang dialami pasien terdiagnosa Lupus.	v							
	Syok, karena pernah tahu tentang autoimune						v						
	:" cak mano ya pak, waktu itu kito orangnya agak bingung, kito ngak tahu penyakit apo ini, kayaknyo ngak mungkin lah kito keno.							v					
	"wah, waktu itu kalo di bilang kito keno lupus, reaksi pertama kito jelas nolak, idak ngira kalo kita keno.mendengar kito keno lupus badan kito langsung lemes, nak teriak idak biso....						v				v		
	..mendengar kita kena lupus waktu itu saya tidak percaya, saya ngak yakin apa iya saya bisa kena lupus, kenapa saya bisa berfikir seperti itu karena saya pernah dengar tentang lupus walaupun sepintas.											v	



**KOMITE ETIK PENELITIAN KEPERAWATAN / KESEHATAN
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN UNIVERSITAS INDONESIA**

1. Peneliti Utama

Mohamad Judha

2. Judul Penelitian

Makna hidup pasien yang mengidap Lupus Eritematosus Sistemik dengan perspektif Maslow dan Henderson Di Rumah Sakit Moehamad Hoesin Palembang

3. Subjek : Manusia

Klien sakit : Lupus Eritematosus Sistemik

4. Perkiraan waktu penelitian untuk setiap subyek

Setiap subyek membutuhkan waktu penelitian selama 2x pertemuan dengan lama pertemuan @ 45 -- 60 menit.

5. Ringkasan proposal penelitian

a. Tujuan

Tujuan Umum

Untuk mengetahui lebih dalam makna hidup pasien yang mengidap Lupus Eritematosus Sistemik dengan perspektif Maslow dan Handerson di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang tahun 2010.

Tujuan Khusus

- a. Diketuinya secara mendalam fenomena yang terjadi pada pasien terdiagnosa Lupus Eritematosus Sistemik di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang tahun 2010.

- b. Diketuainya secara mendalam penyebab perasaan kehilangan pasien terdiagnosa Lupus Eritematosus Sistemik di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang tahun 2010.
- c. Diketuainya secara mendalam tentang perasaan yang dialami pasien terdiagnosa Lupus di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang tahun 2010.
- d. Diketuainya secara mendalam tentang metode pengelolaan diri pada pasien yang terdiagnosa Lupus Eritematosus Sistemik di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang tahun 2010.
- e. Diketuainya kebutuhan pada pasien yang terdiagnosa Lupus di Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang tahun 2010.

b. Manfaat

Pelayanan dan masyarakat

Penelitian ini diharapkan bermanfaat sebagai bahan informasi dalam meningkatkan mutu layanan dalam keperawatan yang optimal, khususnya bagi perawat spesialis penelitian ini dapat dijadikan acuan dalam rangka pemenuhan kebutuhan dasar pasien dengan Lupus.

Dapat menambah wawasan pengetahuan untuk mencegah, mengatasi kekambuhan, dan mencari sumber pendukung pada pasien.

Pendidikan dan perkembangan ilmu keperawatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat digunakan sebagai untuk dapat meningkatkan kualitas pendidikan bagi mahasiswa program ilmu keperawatan di Universitas Indonesia khususnya dan mahasiswa kesehatan lainnya pada umumnya.

Penelitian ini diharapkan mampu memberikan pengalaman dalam mengaplikasikan ilmu metodologi penelitian, menambah wawasan, memberikan pengalaman dalam melakukan penelitian serta meningkatkan pemahaman peneliti.

Penelitian ini diharapkan sebagai awal bagi penelitian-penelitian selanjutnya menyangkut masalah penderita Lupus Eritematosus Sistemik.

c. Alasan

Menderita Lupus Eritematosus Sistemik tentulah bukan menjadi pilihan yang mudah bagi pasien, perubahan fisiologis pasien misalnya perubahan rasa nyaman, perubahan anatomi dan fisiologi tubuh, perubahan psikologis karena gangguan konsep diri, perubahan yang menyebabkan gangguan sistem sosial kultural dan dukungan spiritual, apalagi jika terkait dengan waktu yang lama untuk pengobatannya, menimbulkan beban tersendiri bagi pasien. Pasien seringkali mengalami penolakan, keputusan atau bahkan justru akan meningkatkan semangat hidup dari pasien itu sendiri, dalam hal ini adanya kepercayaan bahwa setiap manusia berkeinginan untuk menjalani kehidupan yang bermakna.

Berdasarkan latar belakang diatas, maka perlu diperolehnya jawaban yang mendalam mengenai adalah pengalaman pasien yang terdiagnosa Lupus Eritematosus Sistemik menjalani hari-hari selanjutnya dengan makna hidup yang diyakininya.

6. Masalah etik dan cara mengatasinya

a. Prinsip *beneficence & nonmaleficency*

Prinsip ini meliputi jaminan adanya kebebasan dari bahaya akibat prosedur pelaksanaan pada penelitian, bebas dari segala bentuk eksploitasi, mendapatkan keuntungan yang diperoleh dari penelitian yang dilakukan. Pada penelitian ini pasien dilakukan *depth interview*, untuk memperoleh data. Segala data yang diperoleh adalah atas kesadaran responden dan tanpa paksaan. Untuk mencegah adanya salah paham ataupun menambah keyakinan responden bahwa informasi yang diperoleh akan dijamin kerahasiaannya maka di berikan *inform consent*.

b. Prinsip *respect for human dignity*

Prinsip ini meliputi menghargai hak-hak subyek penelitian, seperti memberikan penjelasan kepada subyek penelitian yaitu tujuan penelitian, prosedur penelitian, hasil penelitian serta keuntungan dan kerugiannya. Subyek penelitian menandatangani lembar persetujuan sebagai bukti bahwa klien

bersedia terlibat dalam penelitian. Selama dilakukan penelitian, subyek penelitian dijaga dari ketidaknyamanan dengan memperhatikan setiap respon pasien. Saat dilakukan prosedur adalah atas kesepakatan antara peneliti dan reponden. Tempat wawancara bebas dari gangguan lingkungan dan dijaga privasinya.

c. Prinsip *justice*

Prinsip ini meliputi apabila terjadi resiko yang merugikan pasien, peneliti bersedia bertanggung jawab dan memberikan kompensasi, setiap informasi dan identitas yang didapatkan dari klien harus dijaga kerahasiaannya. Dokumentasi dilakukan dengan cara pengkodean atau *anonymity*. Data yang telah terkumpul hanya diketahui oleh peneliti dan subyek penelitian selama dilakukan analisa data maupun publikasi.

7. Alasan menggunakan subyek manusia

Penelitian ini langsung dilakukan pada manusia, untuk melihat sejauh mana pengalaman pasien yang terdiagnosa Lupus Eritematosus Sistemik menjalani hari-hari selanjutnya dengan makna hidup yang diyakininya.

8. Prosedur eksperimen

Rancangan penelitian ini menggunakan studi deskriptif kualitatif. Digunakannya metode kualitatif untuk mendapatkan informasi mendalam tentang makna hidup bagi pasien yang terdiagnosa Lupus Eritematosus Sistemik di Rumah Sakit Umum Moehamad Hoesin Palembang tahun 2010.

Tahapan penelitian kualitatif dibagi dalam tiga tahapan yaitu, tahapan pralapangan, tahapan kegiatan lapangan, tahapan analisis intensif.

1) Tahapan pralapangan.

Terdapat enam kegiatan lapangan yang harus dilakukan dalam penelitian :

- a) Penyusunan rancangan penelitian yang berisi latar belakang masalah, kajian pustaka, pemilihan lokasi, penentuan jadwal penelitian, pemilihan alat penelitian, rancangan pengumpulan data, rancangan analisis data, rancangan perlengkapan dan pengecekan kebenaran data.

- b) Memilih tempat penelitian, disesuaikan dengan substansi yang akan diteliti, misalnya sumber informasi, waktu, biaya dan pertimbangan lain.
- c) Mengurus perijinan, dalam mengurus perijinan perlu diketahui siapa yang berwenang, penyampaian ijin dari instansi peneliti, identitas diri, serta perlengkapan lain.
- d) Menjajaki dan menilai keadaan lapangan, meliputi gambaran umum kondisi tempat penelitian, demografi, letak geografi, aturan dilapangan.
- e) Memilih dan pemanfaat informan, informan dimanfaatkan sebagai sumber informasi tentang segala situasi dan kondisi latar penelitian.
- f) Menyiapkan perlengkapan penelitian, mencakup persiapan fisik, surat ijin penelitian.

2) Tahapan kegiatan lapangan.

Tahapan ini terbagi menjadi tiga bagian yaitu memahami latar belakang penelitian, memasuki area penelitian (mampu membina hubungan), berperan serta dan melakukan pengumpulan data.

3) Tahapan analisis intensif.

Tahapan ini membuat hubungan antar tema, memperhalus data dan hasil penelitian.

9. Bahaya langsung dan tidak langsung serta cara mengatasinya

a. Bahaya langsung

Wawancara mendalam seringkali menimbulkan rasa tidaknyaman bagi responden, untuk mengatasi hal tersebut maka peneliti melakukan pendekatan personal terlebih dahulu. Jika sudah terjalin rasa percaya maka peneliti mulai melakukan metode wawancara mendalam.

b. Bahaya tidak langsung

Dengan semakin lama durasi dilakukan dua kali pertemuan, masing-masing pertemuan dapat berlangsung 45-60 menit maka akan menimbulkan kebosanan.

10. Pengalaman yang terdahulu dari tindakan yang hendak diterapkan

Berdasarkan pengalaman uji coba wawancara mendalam dan pengamatan di rumah sakit, penggunaan metode tidak menimbulkan resiko yang merugikan secara

sistemik terhadap kondisi klinis pasien, tetapi secara psikologis, sosial, spiritual, agama dan kultural belum pernah dilakukan.

11. Manfaat bagi klien yang sakit

Dapat menambah wawasan pengetahuan untuk mencegah, mengatasi kekambuhan, dan usaha mencari sumber pendukung pada pasien Lupus Eritematosus Sistemik.

12. Cara memilih subyek

Sumber informasi pada penelitian ini dilakukan pada unit rawat, unit jalan dan komunitas Lupus di Rumah Sakit Moehamad Hoesin Palembang mempunyai kriteria sebagai berikut :

1. Pasien yang menderita Lupus Eritematosus Sistemik di Rumah Sakit Moehamad Hoesin Palembang.
2. Laki-laki atau perempuan dengan lama menderita Lupus lebih dari 6 bulan.
3. Memiliki kemampuan membaca menulis dan bersedia menandatangani informconsent.

Pemilihan partisipan diawali dari pengamatan /observasi lapangan dan sumber informasi petugas kesehatan dilapangan, informasi tersebut kemudian dijadikan dasar pendekatan kepada calon partisipan, setela terbina rasa percaya kemudian dilanjutkan pendekatan personal untuk memperoleh informasi penelitian dengan sebelumnya partisipan diminta menandatangani informconsent.

13. Cara pencatatan data selama penelitian dan penyimpanan data setelah penelitian

Informasi yang diperoleh dicatat dan direkam dengan menggunakan alat yang telah disepakati antara partisipan dan peneliti, hasil rekaman dari tape recorder, handycam akan disimpan setelah penelitian selesai dan masing masing responden diberi kode tertentu sehingga orang lain tidak tahu. Data informasi setelah jangka waktu 5 tahun akan dihancurkan.

14. Bagaimana cara mengajak dan memberitahu subyek

Subyek diberitahu melalui surat permohonan yang dibuat oleh peneliti. Jika telah memahami isi surat dilanjutkan dengan penjelasan berkaitan dengan penelitian dengan merujuk pada pedoman petunjuk *informed consent* yang telah dibuat. Jika telah memahami dan menyetujui untuk dilakukan penelitian, maka klien mengisi lembar persetujuan dan menandatangani. Selama prosedur ini dilakukan, klien dapat didampingi oleh anggota keluarganya atau kerabat terdekat.

15. Apakah subyek manusia mendapatkan ganti rugi bila ada gejala efek samping dan besarnya penggantian

Jika menimbulkan gejala efek samping berdasarkan perlakuan yang dilakukan selama penelitian, maka peneliti akan memberikan ganti rugi berupa biaya kompensasi sesuai jenis kerugian yang diderita respondent.

16. Nama dan alamat tim peneliti dan sponsor

Nama : Mohamad Judha
Telepone : 081927711334 atau 081392988226 atau 0711445905
Alamat : Jl. Demang lebar daun. Komp Perum Green Island Blok C. No. 2.
Palembang, Sumatera Selatan.
Sponsor : Individu dan Universitas Respati Yogyakarta

DAFTAR RIWAYAT HIDUP

- Nama : Mohamad Judha.
- Tempat tanggal lahir : Surabaya, 08 Oktobert 1976
- Pekerjaan : Perawat
- Alamat rumah : Jl. Demang Lebar Daun, komp Green Island Blok C2 Palembang, Sumatera Selatan.
- Riwayat Pendidikan : SDN Plamongan Sari II Semarang
SMPN 29 Semarang
SMAN 11 Semarang
Akper Kesdam IV/Dip Semarang
PSIK Universitas Muhamadiyah Jakarta
- Riwayat Pekerjaan : Staf Keperawatan RS. PelnI Jakarta tahun 2000-2002.
Staf Keperawatan RS. Al Jahra Kerajaan Kuwait tahun 2003-2007
Mentor perseptor STIKES Bina Husada Palembang tahun 2007-2008
Dosen tidak tetap STIKES Bina Husada Palembang tahun 2008-sekarang.
Dosen tidak tetap Univ Indonusa Esa unggul Jakarta (2008-2009).
Staf pendidikan Prodi Keperawatan Univ Respati Indonesia Jakarta 2008 – 2010
Staf pendidikan Prodi Keperawatan Univ Respati Yogyakarta 2008 – sekarang.