



**UNIVERSITAS INDONESIA**

**TESIS**

**PENGALAMAN KLIEN DEWASA *SISTEMYC LUPUS*  
*ERYTHEMATOSUS* MEMPEROLEH DUKUNGAN  
PERAWATAN DI SYAMSI DHUHA FOUNDATION  
BANDUNG : STUDI FENOMENOLOGI**

Oleh :  
**ELIS HARTATI**  
**NPM : 0806446183**

**PROGRAM MAGISTER KEPERAWATAN  
PEMINATAN KEPERAWATAN KOMUNITAS  
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN  
DEPOK  
JULI, 2010**

## HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

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

Nama : Elis Hartati

NPM : 0806446183

Tanda Tangan : 

Tanggal : 13 Juli 2010



## HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh :  
Nama : Elis Hartati  
NPM : 0806446183  
Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan  
Judul Tesis : Pengalaman Klien Dewasa Sistemik Lupus  
Erythematosus Memperoleh Dukungan Perawatan  
Di Syamsi Dhuha Foundation Bandung : Studi  
Fenomenologi

Telah berhasil dipertahankan di hadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Ilmu Keperawatan Komunitas pada Program Studi Ilmu Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.

### DEWAN PENGUJI

Ketua : Dra. Junaiti Sahar, M.AppSc., Ph.D. (.....)

Anggota I : Ns. Henny Permatasari, M.Kep., Sp.Kom (.....)

Anggota II : Astuti Yuni Nursasi, SKp., MN (.....)

Anggota III : Nawang Pujiastuti, S.Kp., M.Kep., Sp.Kom (.....)

Ditetapkan di : Depok  
Tanggal : 13 Juli 2010

**LEMBAR PERSETUJUAN PUBLIKASI  
TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai sicitas akademik Universitas Indonesia, saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Elis Hartati  
NPM : 0806446a83  
Program Studi : Program Magister Ilmu Keperawatan  
Kekhususan : Ilmu Keperawatan Komunitas  
Fakultas : Ilmu Keperawatan  
Jenis Karya : Tesis

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

**PENGALAMAN KLIEN DEWASA *SISTEMYC LUPUS*  
ERYTHEMATOSUS MEMPEROLEH DUKUNGAN PERAWATAN  
DI SYAMSI DHUHA FOUNDATION  
BANDUNG : STUDI FENOMENOLOGI**

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

Demikianlah pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya

Dibuat di : Depok  
Pada tanggal : 13 Juli 2010

Yang menyatakan



(ELIS HARTATI)

UNIVERSITAS INDONESIA  
PROGRAM MAGISTER ILMU KEPERAWATAN  
KEKHUSUSAN KEPERAWATAN KOMUNITAS  
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Tesis, Juli 2010  
Elis Hartati

Pengalaman Klien Dewasa Sistemik Lupus Erythematosus Memperoleh Dukungan  
Perawatan di Syamsi Dhuha Foundation Bandung

xi + 116 halaman + 10 lampiran

#### Abstrak

Tujuan penelitian adalah mengidentifikasi pengalaman klien sistemik lupus erythematosus memperoleh dukungan perawatan di Syamsi Dhuha Foundation. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif fenomenologi. Analisis data menggunakan analisis tematik. Hasil penelitian teridentifikasi 15 tema, yaitu respon fisiologis, respon psikologis, motivasi diri sendiri untuk sembuh, perasaan senasib, dorongan orang lain, memperoleh pengalaman perawatan SLE, memperoleh pendidikan kesehatan, melatih diri, latihan fisik, memiliki program kerja yang lebih baik, memberikan pelayanan kesehatan, adanya kerjasama antara petugas pelayanan kesehatan dengan institusi lain, dukungan keluarga, dukungan masyarakat dan peningkatan pengetahuan masyarakat.

Kata kunci : klien SLE, memperoleh dukungan perawatan, syamsi dhuha foundation

UNIVERSITY OF INDONESIA  
MASTER IN NURSING SCIENCE FOR COMMUNITY NURSING  
POSTGRADUATE PROGRAM  
NURSING FACULTY

Thesis, July 2010  
Elis Hartati

The Experience of Adult Client Systemic lupus erythematosus (SLE) in Obtaining  
Syamsi Dhuha Foundation Treatment Support in Bandung

xi + 115 pages + 10 appendixes

#### Abstract

The aims of research were identified systemic lupus erythematosus clients experiences obtaining treatment support in Syamsi Dhuha Foundation. This research used qualitative phenomenology method. Analysis of data used a thematic analysis. The result of research identified into 15 theme, consist of physiology response, psychology response, self-motivation to recover, the same boat of feel, others motivation, obtaining treatment SLE experiences, obtaining health education, self training, physical practice, have work plan better than previous program, give health services, existence of cooperation among health service officer with other institution, family support, community support and improvement of community knowledge.

Keyword : client of SLE, obtaining treatment support, syamsi dhuha foundation

## KATA PENGANTAR

Puji syukur peneliti panjatkan ke Khadirat Allah SWT karena atas rahmat-Nya peneliti dapat menyelesaikan penelitian yang berjudul “**Pengalaman Klien Dewasa *Systemic Lupus Erythematosus* Memperoleh Dukungan Perawatan di Syamsi Dhuha Foundation Bandung (Studi Fenomenologi)**”. Peneliti dalam melakukan penyusunan penelitian ini telah mendapatkan bantuan dan dukungan dari berbagai pihak. Peneliti mengucapkan terimakasih yang sebesar-besarnya kepada :

1. Ibu Dewi Irawaty, M.A., Ph.D., sebagai Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
2. Ibu Krisna Yetti, S.Kp., M.App.Sc., sebagai Ketua Program Studi Pascasarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
3. Ibu Dra. Junaiti Sahar, S.Kp., M.App.Sc, Ph.D, selaku pembimbing I yang telah memberikan bimbingan serta motivasi kepada peneliti dalam penyusunan penelitian ini.
4. Ibu Ners Henny Permatasari, S.Kp., M.Kep., Sp.Kom, selaku pembimbing II yang telah memberi bimbingan, motivasi serta dengan kesabarannya memberikan masukan kepada peneliti dalam penyusunan penelitian ini.
5. Seluruh staff pengajar Program Pascasarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia khususnya bagian keilmuan komunitas yang telah berbagi ilmu dengan peneliti.
6. Seluruh Staf Akademik dan Staf Perpustakaan yang telah membantu selama proses belajar mengajar di program Magister Keperawatan dan penyusunan penelitian ini.
7. Pendamping hidupku Asep Edi, SH dan mutiara hatiku Muhammad Rizal Mufty Alim yang memberikan dukungan sehingga peneliti dapat menyelesaikan penelitian ini.
8. Ketua Syamsi Dhuha Foundation Bandung yang telah memberikan izin dan data-data untuk penyusunan penelitian ini
9. Teman-teman Program Magister Keperawatan Angkatan 2008, khususnya teman-teman di Kekhususan Keperawatan Komunitas (Tanti, Oop, Nadira, Endang, Rully,

Tyo, Tantut, dan Yayat) yang telah memberikan dukungan serta motivasi untuk tetap semangat.

10. Semua pihak yang telah membantu dalam penelitian ini yang tidak dapat disebutkan satu persatu.

Peneliti menyadari bahwa penelitian ini masih jauh dari sempurna, oleh karena itu peneliti sangat mengharapkan kritik dan saran yang membangun untuk kesempurnaan penelitian ini. Peneliti berharap semoga penelitian ini dapat memberikan manfaat bagi ilmu keperawatan dan klien SLE dalam memperoleh dukungan perawatan di Syamsi Dhuha Foundation Bandung.

Depok, Juli 2010

Peneliti





## DAFTAR ISI

	Hal
Halaman Judul.....	i
Halaman Pernyataan Orisinalitas.....	ii
Halaman Pengesahan.....	iii
Lembar Persetujuan Publikasi.....	iv
Abstrak.....	v
Abstract.....	vi
Kata Pengantar.....	vii
Daftar Isi.....	ix
Daftar lampiran .....	xi
<b>BAB 1 PENDAHULUAN</b>	
1.1 Latar Belakang.....	1
1.2 Rumusan Masalah.....	9
1.3 Tujuan Penelitian.....	9
1.4 Manfaat Penelitian.....	10
<b>BAB 2 TINJAUAN TEORI</b>	
2.1 <i>Vulnerable Populations</i> .....	12
2.2 Klien <i>Systemic Lupus Erythematosus</i> (SLE) sebagai <i>Vulnerable Populations</i> .....	16
2.3 Peran Keperawatan Komunitas dalam Penanganan SLE.....	25
2.4 Pendekatan Fenomenologi pada Penelitian Kualitatif.....	31
<b>BAB 3 METODE PENELITIAN</b>	
3.1 Rancangan Penelitian.....	34
3.2 Partisipan.....	34
3.3 Waktu dan Tempat Penelitiann.....	34
3.4 Etika Penelitian .....	36
3.5 Cara dan Prosedur Pengumpulan Data.....	39
3.6 Prosedur Pengumpulan Data.....	41
3.7 Analisis Data.....	44
3.8 Keabsahan Data.....	45
<b>BAB 4 HASIL PENELITIAN</b>	
4.1 Karakteristik Partisipan.....	47
4.2 Tema Hasil Analisis Penelitian.....	47
4.2.1 Respon Pertama Klien Terdiagnosis SLE.....	47
4.2.2 Alasan klien SLE memilih <i>support group</i> SDF dalam memperoleh dukungan perawatan.....	55

4.2.3 Tindakan yang dilakukan klien SLE di SDF.....	59
4.2.4 Harapan klien SLE memperoleh perawatan di SDF.....	67
4.2.5 Harapan klien SLE terhadap petugas pelayanan kesehatan di masyarakat dalam mengurangi kekambuhan SLE.....	69
4.2.6 Harapan klien SLE terhadap masyarakat dalam membantu memberikan perawatan.....	73
<b>BAB 5 PEMBAHASAN</b>	
5.1 Interpretasi Hasil Penelitian.....	79
5.1.1 Respon Pertama Klien Terdiagnosis SLE.....	79
5.1.2 Alasan klien SLE memilih <i>support group</i> SDF dalam memperoleh dukungan perawatan.....	86
5.1.3 Tindakan yang dilakukan klien SLE di SDF.....	90
5.1.4 Harapan klien SLE memperoleh perawatan di SDF.....	96
5.1.5 Harapan klien SLE terhadap petugas pelayanan kesehatan di masyarakat dalam mengurangi kekambuhan SLE.....	96
5.1.6 Harapan klien SLE terhadap masyarakat dalam membantu memberikan perawatan.....	99
5.2 Keterbatasan Penelitian.....	105
5.3 Implikasi untuk Keperawatan.....	106
<b>BAB 6 SIMPULAN DAN SARAN</b>	
6.1 Kesimpulan.....	112
6.2 Saran .....	113
<b>DAFTAR PUSTAKA</b>	
<b>LAMPIRAN</b>	

## DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1	:	Penjelasan Penelitian
Lampiran 2	:	Lembar Persetujuan
Lampiran 3	:	Data Partisipan
Lampiran 4	:	Panduan Wawancara
Lampiran 5	:	Format Catatan Lapangan
Lampiran 6	:	Keterangan Uji Lolos Kaji Etik
Lampiran 7	:	Lembar Permohonan Ijin Penelitian
Lampiran 8	:	Lembar Transkrip Partisipan
Lampiran 9	:	Lembar Kisi Analisa Tematik
Lampiran 10	:	Lembar Karakteristik Partisipan
Lampiran 11	:	Daftar Riwayat Hidup Peneliti



## DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 : Penjelasan Penelitian
- Lampiran 2 : Lembar Persetujuan
- Lampiran 3 : Data Partisipan
- Lampiran 4 : Panduan Wawancara
- Lampiran 5 : Format Catatan Lapangan
- Lampiran 6 : Keterangan Uji Lolos Kaji Etik
- Lampiran 7 : Lembar Permohonan Meninjau
- Lampiran 8 : Skema Tema
- Lampiran 9 : Kisi-kisi Tema
- Lampiran 10 : Daftar Riwayat Hidup Peneliti



# BAB 1

## PENDAHULUAN

Pada bab pendahuluan akan dipaparkan latar belakang, rumusan masalah, tujuan penelitian serta manfaat dari hasil penelitian.

### 1.1 Latar Belakang

*Sistemik lupus erythematosus* (SLE) merupakan suatu penyakit yang mengakibatkan kerentanan pada individu atau kelompok karena dapat mengganggu semua organ dalam tubuh sehingga memerlukan dukungan perawatan tidak hanya di Rumah Sakit tetapi juga di keluarga, kelompok khusus maupun masyarakat. Komalig (2008) menyebutkan bahwa SLE adalah gangguan kekebalan (*autoimun*) sehingga menyerang tubuh sendiri. Gangguan terhadap kekebalan tubuh ini menjadikan SLE rentan karena menyebabkan masalah kesehatan (*Health risk*), memerlukan pengendalian diri terhadap keluhan yang dialami (*Limited control*), meningkatkan beban pikiran (*Disenfranchisement*), menyalahkan diri sendiri terhadap masalah yang dialami (*Victimization*), kurangnya penanganan terhadap SLE karena kejadian SLE masih sedikit (*Disadvantages social status*) dan masalah SLE belum memiliki perlindungan kesehatan secara efektif (*Powerlessness*) (Hitchcock, at al., 1999). Masalah kesehatan pada SLE ini akan mempengaruhi angka kesakitan dan angka kematian di dunia.

Prevalensi klien SLE merupakan fenomena gunung es artinya jumlah yang tercatat belum menunjukkan jumlah yang terjadi sebenarnya. Jumlah SLE di seluruh dunia tahun 2006 sebanyak 5 juta orang dan Amerika sebagai negara maju mencatat jumlah klien SLE tahun 1990 sebanyak 1.400.000 sampai 2 juta orang (Syahrani, 2009). Salah satu negara di Asia yang memiliki penduduk terpadat yaitu Cina dengan perbandingan jumlah SLE sebanyak 70 orang dari 100.000 penduduk (Malaviya, 1989; dalam Jiang, 1989).

Indonesia sebagai negara berkembang memiliki klien SLE sekitar 200 ribu - 500 ribu pada tahun 2006. Hal ini dihitung berdasarkan perbandingan antara kejadian SLE dengan jumlah penduduk, yaitu 1:1.000 (Syahrani, 2009). Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo (RSCM) mencatat kasus SLE sebanyak 8.693 orang pada tahun 2006 (Evy, 2009). Sedangkan yang tercatat di Yayasan Lupus Indonesia (YLI) tahun 2006 sebanyak 789 orang (Syahrani, 2009). Kota besar lainnya seperti Surabaya telah mendiagnosis SLE sebanyak 215 orang tahun 2006 dengan mencatat pasien baru sejumlah 20 hingga 30 orang tiap bulan (Nasiroh, 2007).

Jumlah SLE di Jawa Barat belum menunjukkan data yang pasti karena Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Barat belum secara spesifik mengkategorikan SLE sebagai penyakit tidak menular, diantara 6 penyakit tidak menular yang tercatat adalah penyakit asma, cedera ginjal akut, diabetes mellitus, hipertensi, kanker payudara, kelainan prekanker dan kanker kulit (Eriez, 2009). Bandung sebagai pusat kota Jawa Barat diperkirakan jumlah SLE tahun 2006 sebanyak 3.000 orang. Jumlah terdiagnosis SLE sebanyak 380 orang, tetapi yang memperoleh dukungan perawatan dalam kelompok peduli SLE di kota Bandung hanya 200 orang. Sebagian besar klien SLE dewasa yang berada dibawah pendampingan kelompok peduli lupus tercatat 40 klien SLE meninggal sejak tahun 2004 hingga April 2007 (Syarif, 2006). Aktivis peduli SLE menyebutkan 90 Persen dari semua penderita lupus di Indonesia terdapat di Bandung (<http://www.mediaindonesia.com>, diperoleh tanggal 12 Januari 2009).

Usia harapan hidup (UHH) klien SLE secara global mengalami peningkatan. UHH SLE sejak terdiagnosis SLE sendiri adalah 10 tahun sebanyak 50 persen pada tahun 1969, tetapi kenyataannya 90 persen klien SLE hidup lebih dari 10 tahun. UHH SLE mampu bertahan hidup sekitar 15-20 tahun jika klien disertai komplikasi gangguan organ sebesar 60 persen. UHH SLE di negara maju seperti Amerika Serikat dan Eropa tahun 1955 mencapai kurang dari 50 persen meningkat menjadi 89-97 persen pada tahun 1991 (Kertia, 2007). Peningkatan usia harapan hidup ini tidak terlepas dari

kemajuan teknologi dalam mengurangi keluhan dan perubahan yang dialami baik secara fisik, psikologis maupun sosial

Silva, Luís, dan Cabrera (2008) menyatakan bahwa perubahan kulit pada SLE terjadi karena perubahan histopathologi meliputi berhentinya pertumbuhan kulit luar, *hyperkeratosis*, adanya *follicular*, menurunnya melanin sehingga terjadi kerusakan dermis. Gangguan pada tulang seperti osteoporosis terjadi hampir 50 persen dari 180 klien di Rumah Sakit Hasan Sadikin RSHS (Aulawi, 2009). Sebagian klien SLE akan mengalami perubahan pada rambut menjadi rontok karena pengaruh kemoterapi yang terus menerus sehingga aktivitas sehari-hari dan kualitas hidup juga akan terganggu (Long, 1996).

Perubahan psikologis klien SLE terjadi jika adanya stigma terhadap klien akibat ketidaktahuan masyarakat mengenai SLE (Herlambang, 2009). Stigma yang diperoleh sepanjang hidup klien akan berpengaruh terhadap kondisi depresi jika tidak melakukan cara yang efektif. Depresi disebabkan karena stress yang berkepanjangan bersumber pada frustrasi, konflik, tekanan atau krisis di masyarakat cukup tinggi, dan akibat dari pengaruh psikologi ini akan memicu peningkatan penyakit SLE (Maramis, 2004). SLE sebagai salah satu penyakit kronis akan menjadi masalah bagi aktivitas pekerjaan dan status bekerja (Taylor, 2003). Lingkungan pekerjaan yang selalu berinteraksi dengan yang lainnya akan mempengaruhi kondisi psikologis karena adanya perubahan fisik pada tubuh klien, hal ini akan mempengaruhi citra tubuh karena berkesinambungan dengan persepsi dan pengalaman baru (Stuart, 2007).

Ketidakstabilan kondisi mental, emosi, fisik dan sosial akan mempengaruhi konsep diri klien. Konsep diri ini akan memberi gambaran hubungan dari seseorang dengan persepsi mengenai kondisi fisik, emosi dan sosial (Yamamoto, 1972; dalam Potter & Perry, 1993). Syahrani (2009) menyebutkan gangguan fisik, mental maupun sosial dapat terjadi pada klien SLE. Gangguan harga diri akan dipengaruhi oleh dukungan sosial, seperti penelitian Putri (2007) menyimpulkan bahwa semakin tingginya

dukungan sosial maka semakin tinggi pula harga diri terhadap remaja penderita penyakit lupus, demikian sebaliknya.

Penelitian yang berhubungan dengan adanya perubahan sosial pada klien SLE dilakukan oleh Pradiwanti (2006) yang menyatakan bahwa stimulus kambuhnya lupus dapat berasal dari diri sendiri seperti takut dosis obat bertambah, kematian semakin dekat dan rasa sakit berkepanjangan sehingga memunculkan emosi tertentu. Sedangkan stimulus dari luar dapat terjadi karena faktor keluarga. Individu berusaha mengatasi masalahnya dengan tindakan *self monitoring*. Dampak *self monitoring* memunculkan perilaku seperti : menghindari orang lain, menghindari informasi negatif tentang SLE, dan berdiam diri di rumah dalam jangka waktu tertentu. Berdasarkan penjelasan diatas dapat disimpulkan bahwa perubahan sosial terjadi pada klien sebagai dampak dari *self monitoring* yang dilakukan klien.

Penanganan klien SLE di Indonesia masih belum optimal baik di Rumah sakit maupun di masyarakat yang disebabkan sulitnya mengidentifikasi penyakit SLE (Nugraha, 2009). Kesulitan dalam mengidentifikasi SLE mengakibatkan kurang tepatnya dalam pemberian terapi sehingga menimbulkan masalah kesehatan baru bagi klien SLE. Penanganan SLE perlu dilakukan secara menyeluruh mulai penanganan terhadap fisik sampai psikologi (Aulawi, 2009).

Penanganan secara fisik pada klien SLE di Rumah Sakit saat ini adalah langkah prevensi tertier dengan menggunakan steroid, tindakan kemoterapi dan dialisis (Kertia, 2007). Terapi konservatif dan terapi agresif berupa penggunaan obat-obatan seumur hidup ini hanya menghilangkan gejala, namun efek samping yang ditimbulkan akan dirasakan setelah jangka waktu lama mulai keluhan ringan sampai berat (Syahrani, 2009).

Penanganan secara psikologis belum dilaksanakan secara optimal oleh tim kesehatan di Rumah Sakit, padahal dampaknya yang sangat besar terhadap kondisi kejiwaan klien SLE. Penanganan yang dilakukan adalah pembentukan tim penanganan SLE



dengan anggota dari multidisiplin ilmu dan membuka klinik khusus penanganan SLE di RSHS (Wachjudi, 2007. <http://odapus.multiply.com>. Diperoleh tanggal 20 Januari 2010)

Penanganan di masyarakat disesuaikan dengan kondisi masyarakat karena sebagian besar masyarakat tidak mengetahui SLE karena gejala SLE tidak spesifik, kurangnya pemahaman klien dan keluarga dalam informasi, pendidikan, dan dukungan perawatan SLE (Satriani, 2009). Penanganan SLE yang sebaiknya dilakukan di masyarakat yaitu dengan strategi preventif yang terdiri dari pelaksanaan penyuluhan mengenai cara perawatan diri klien SLE, program olah raga fisik, pencegahan osteoporosis, pemeriksaan tekanan darah, mengendalikan berat badan, dan pola makan. Strategi proaktif juga dilakukan dengan meningkatkan kepatuhan terhadap program pengobatan, terapi kognitif dan *biofeedback*, dan penggunaan pengobatan alternatif yang tepat (Kertia, 2007). Hal ini diperlukan peran perawat komunitas dalam melakukan dukungan perawatan klien SLE di masyarakat.

Perawat komunitas menangani SLE dengan strategi pencegahan primer, sekunder dan tertier. Promosi kesehatan adalah salah satu langkah perawat komunitas dalam melaksanakan pencegahan primer (Leavell dan Clark, 1979). Strategi pencegahan primer berupa *self care empowering* dengan mengutamakan pemberdayaan klien, lingkungan dan orang yang berada di sekitar klien (Pender, 2002).

Peran perawat komunitas dalam pencegahan sekunder terdiri dari diagnosis dini, dan pembatasan kecacatan (Bustan, 1997). Perawat komunitas harus mampu memahami semua kriteria tanda dan gejala SLE seperti yang telah dikemukakan oleh *The American College of Rheumatology* (ACR) (1997). Hal ini bertujuan untuk memperlambat kekambuhan progresif dan meminimalkan hal-hal yang menyebabkan keluhan kelelahan.

Peran perawat komunitas dalam pencegahan tertier bersifat menyeluruh dan memerlukan kerjasama multidisiplin. Pencegahan tertier meliputi program

rehabilitasi untuk mengurangi ketidakmampuan dan meningkatkan efisiensi hidup klien dengan SLE (Mubarok, 2007). Lubkin (1995; dalam Hitchcock, 1999) menyebutkan penanganan klien penyakit kronis melibatkan budaya atau kepercayaan. Hal ini akan menjadi energi positif bagi klien sehingga memiliki motivasi tinggi untuk menerima SLE menjadi bagian hidupnya. Lindsey (1993) melakukan penelitian terhadap klien penyakit kronis, akan tetapi jenis terapi modalitas yang diberikan kepada klien tidak diperinci secara jelas. Lindsey menyarankan jenis terapi modalitas pada setiap orang akan berbeda sesuai dengan keluhan keterbatasan fisik yang dialami (Hitchcock, et al., 1999). Penanganan di masyarakat didukung oleh kelompok *support group* yang peduli terhadap SLE.

Kelompok peduli SLE sudah ada di masing-masing negara di dunia, seperti *American Foundation* di Amerika serikat, *Nationwide coordinating organization for self-help groups* di Switzerland, *Spanish Language Self-Help Group Clearinghouse* di Mexico, *Self Help Nottingham* di Inggris (LFA. 2007. <http://www.baywood.com>. Diperoleh tanggal 9 Desember 2009. Yayasan Lupus Indonesia (YLI) juga menjadi keanggotaan lupus dunia (YLI, 2006). YLI merupakan yayasan pertama kali didirikan di Indonesia. Selain YLI, di Jawa Barat juga telah ada kelompok peduli SLE yaitu Syamsi Dhuha Foundation yang berada di Bandung.

Syamsi Dhuha Foundation (SDF) berarti "Mentari Pagi" didirikan berdasarkan Akta Nomor 15 tanggal 11 Oktober 2003 dan telah mendapatkan pengesahan berdasarkan Keputusan Menteri Kehakiman dan HAM RI No. C-186.HT.01.02.TH2004. SDF menyiratkan optimisme, semangat dan harapan baru di setiap pagi untuk memulai segalanya lebih baik. SDF lahir dari ungkapan kasih dan karunia Yang Maha Pengasih yang tidak terduga akan datang melalui "musibah" sakit. SDF bercita-cita memberikan kesempatan bukan hanya klien SLE tetapi semua orang untuk mensyukuri segala karunia yang telah Allah berikan dengan melakukan berbagai aktifitas yang dapat bermanfaat (<http://www.syamsiduhafoundation.org>, diperoleh tanggal 9 Desember 2009).

Aktifitas Syamsi Dhuha memiliki misi yaitu :”Sebagai sarana ladang amal mencapai kebahagiaan dunia dan akhirat”. Kegiatan ini memiliki empat divisi. Divisi MIRSa melakukan kegiatan *spriritual sharing* dan diskusi, pengumpulan bahan materi SLE, perpustakaan dan pelatihan mengembangkan anggota. SDF juga membawahi divisi *care for lupus & low vision* dengan jenis kegiatan *support group*, *educational group*, *home visit*, olah raga dan rekreasi, *partnership with medical provider* dan program penggalangan dana. Divisi lain seperti MEDISa melakukan kegiatan yang berhubungan dengan *clinic*, *medical education* dan kegiatan sosial. Syamsi dhuha juga melakukan *personal finance education*, zakat, distribusi zakat, *small business support and advisory* yang berada pada divisi FINSa (Syarief, 2006).

SDF sebagai yayasan peduli lupus telah berkiprah dalam melakukan pendampingan terhadap klien SLE sejak tahun 2004. Keanggotaan klien SLE dalam SDF merupakan bukti bahwa SDF merupakan lembaga yang bersifat *empowering* terhadap para anggota SDF. Keterlibatan keperawatan komunitas dalam mengidentifikasi perawatan klien sangat diperlukan untuk meminimalkan masalah kesehatan yang dialami klien (*The World Health Organization*, 1974) dalam Hitchcock, et al., 1999). Program SDF terhadap klien SLE adalah olah raga, kajian dhuha atau tafakuran, *English Conversation Club*, *home visit* odapus program kelompok edukasi (Syarief, 2009).

Program ini sangat didukung oleh masyarakat Bandung terbukti dengan banyaknya sukarelawan yang aktif di SDF. Peneliti melakukan wawancara dengan sukarelawan SDF. Sukarelawan SDF mengatakan bahwa sosialisasi terus dilakukan berupa penyebaran brosur kepada masyarakat terutama pada hari lupus dunia tanggal 10 Mei dan sebagian masyarakat membeli buku yang dibuat oleh Pendiri SDF seperti buku “*Miracle of Love*”. Akses internet juga tersedia bagi klien SLE dan komunikasi dapat dilakukan melalui alamat situs SDF. Selain dukungan masyarakat, dukungan keluarga juga terlihat pada saat peneliti menghadiri acara Kajian Dhuha. Klien SLE yang baru terdiagnosis SLE didampingi ibunya mengikuti tafakuran dari awal sampai akhir acara. Peneliti juga melakukan wawancara singkat dengan salah satu anggota SDF

mengenai partisipasi SDF dalam mendampingi SLE. Klien mengatakan bahwa SDF sangat *welcome* dan membesarkan hati teman-temen yang bersahabat dengan lupus.

Fenomena klien memperoleh dukungan pendampingan merupakan hal yang penting dalam perencanaan dan penanganan selanjutnya bagi SDF dan dukungan perawatan dari perawat komunitas. Pengalaman klien tersebut dapat dipahami dengan menggunakan pendekatan kualitatif fenomenologi karena pendekatan ini merupakan cara yang paling baik untuk menggambarkan dan memahami pengalaman manusia (Streubert & Carpenter, 1999).

Fenomenologi merupakan ilmu yang menjelaskan fenomena tertentu atau menampilkan sesuatu sebagai pengalaman. Wagner (1983; dalam Streubert & Carpenter, 1999) mengatakan bahwa fenomenologi menjelaskan cara mengamati diri kita, orang lain dan sesuatu yang berhubungan dalam hidup seseorang. Fenomenologi menyelidiki mengenai susunan peristiwa yang dialami secara sadar oleh manusia (Polkinghorne, 1989 dalam Creswell, 1998). Fenomenologi yang digunakan peneliti adalah fenomenologi deskriptif karena menstimulasi persepsi pada pengalaman hidup dimana menekankan kesempurnaan, keluasan dan memperdalam pengalaman (Spiegelberg, 1975; dalam Streubert & Carpenter, 2003).

Berdasarkan uraian diatas dapat disimpulkan bahwa pengalaman klien dewasa SLE memperoleh dukungan perawatan di SDF perlu diperoleh secara mendalam dan menyeluruh sebagai dasar untuk memberikan penanganan yang efektif bagi klien SLE. Gambaran yang lebih dalam mengenai pengalaman klien SLE memperoleh perawatan akan diperoleh dalam penelitian kualitatif dengan menggunakan metode fenomenologi deskriptif. Fenomena mengenai SLE ini paling banyak terjadi di Kota Bandung dengan *Support Group* SDF sebagai salah satu LSM yang peduli pada klien SLE.

## 1.2 Rumusan Masalah

Prevalensi klien SLE di Jawa Barat diperkirakan mencapai 3000 orang pada tahun 2006. Sementara Bandung sebagai ibu kota Jawa barat mencatat jumlah klien SLE sebanyak 789 orang pada tahun 2006 (Syahrani, 2009). Jumlah klien yang ada di Bandung merupakan 90 persen dari jumlah SLE di Indonesia. Fenomena gunung es ini akan menimbulkan dampak terhadap perubahan fisik, mental maupun sosial (Syarif, 2009). Dampak lebih lanjut dapat mengancam jiwa jika menyerang organ vital (Syahrani, 2009). SDF mencatat klien SLE meninggal sebanyak 40 orang antara tahun 2004 hingga April 2007 (Syarif, 2009).

Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Barat belum secara spesifik mengkategorikan SLE sebagai penyakit tidak menular. Diantara 6 penyakit tidak menular yang tercatat adalah penyakit asma, cedera ginjal akut, diabetes mellitus, hipertensi, kanker payudara, kelainan prekanker dan kanker kulit (Eriez, 2009). Kesulitan dalam menentukan diagnosis SLE mengakibatkan penanganan yang kurang efektif, karena tanda dan gejala yang dimiliki klien SLE satu dengan yang lainnya akan berbeda. Berbagai masalah akan dihadapi klien SLE yang dapat mengganggu semua organ dalam tubuh, sehingga memerlukan dukungan perawatan tidak hanya di Rumah Sakit tetapi juga di keluarga, kelompok khusus maupun masyarakat.

Berdasarkan uraian diatas dapat disimpulkan bahwa pengalaman klien SLE memperoleh dukungan di SDF perlu diketahui secara mendalam dan menyeluruh sebagai dasar untuk memberikan penanganan yang efektif bagi klien SLE. Gambaran yang lebih dalam mengenai pengalaman klien dewasa SLE dalam memperoleh perawatan akan diperoleh dalam penelitian dengan metode fenomenologi deskriptif.

## 1.3 Tujuan Penelitian

### 1.3.1 Tujuan Umum

Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi pengalaman klien *systemic lupus erythematosus* memperoleh dukungan perawatan di Syamsi Dhuha Foundation.

### **1.3.2 Tujuan Khusus**

Tujuan khusus penelitian ini adalah teridentifikasinya:

- 1.3.2.1 Respon klien SLE dengan terdiagnosis *sistemic lupus erythematosus* memperoleh dukungan perawatan di SDF.
- 1.3.2.2 Alasan klien SLE memilih *support group* SDF dalam memperoleh perawatan.
- 1.3.2.3 Tindakan yang dilakukan klien SLE di SDF
- 1.3.2.4 Harapan klien SLE memperoleh perawatan di SDF
- 1.3.2.5 Harapan klien SLE terhadap petugas pelayanan kesehatan di masyarakat dalam mengurangi kekambuhan SLE
- 1.3.2.6 Harapan klien SLE terhadap masyarakat dalam membantu memberikan perawatan.

### **1.4 Manfaat Penelitian**

#### **1.4.1 Bagi pengelola pelayanan kesehatan di masyarakat**

Hasil penelitian ini diharapkan menjadi salah satu sumber informasi bagi pengelola kesehatan di masyarakat tentang kebutuhan dasar klien SLE. Tenaga kesehatan dapat menggunakan informasi hasil penelitian ini untuk meningkatkan pengetahuan mengenai SLE dan tindakan perawatan. penerapan terapi modalitas yang dapat menekan kekambuhan SLE.

#### **1.4.2 Bagi SDF**

Hasil penelitian ini dapat dijadikan landasan dalam mengembangkan intervensi yang efektif bagi klien usia dewasa dalam perawatan diri dengan SLE. Pengembangan bagian dari *support group*, seperti *self help groups* dalam memotivasi perawatan diri klien mencakup kebutuhan fisik, psikologis maupun sosial. SDF dapat membantu memotivasi klien dengan SLE sehingga klien berperan aktif dalam mengikuti kegiatan dan membuat rencana program yang baru dalam memperoleh dukungan perawatan SLE

#### 1.4.3 Bagi Perawat Komunitas

Penelitian ini dapat menjadi masukan bagi perawat bahwa *support group* peduli SLE menjadi tempat klien SLE memperoleh dukungan perawatan. Hasil penelitian ini dapat memberikan masukan kepada perawat di masyarakat dalam meningkatkan pengetahuan mengenai SLE dan kemampuan memberikan pelayanan kesehatan kepada klien SLE di Puskesmas. Penelitian ini juga dapat memberikan gambaran bagi perawat di masyarakat mengenai keterlibatan *support group* peduli SLE seperti SDF, sehingga dapat menjalin kerjasama antara petugas pelayanan kesehatan dengan SDF dalam melakukan sosialisasi SLE di masyarakat. Perawat juga dapat mengembangkan intervensi keperawatan yang lebih efektif bagi klien SLE melalui *health promotion* dan *health protection* bagi masyarakat.

#### 1.4.4 Bagi Institusi Pendidikan

Penelitian ini diharapkan dapat memberi masukan bagi institusi pendidikan untuk meningkatkan pengetahuan dan keterampilan peserta didik dalam memberikan asuhan keperawatan pada klien dewasa SLE. Institusi pendidikan dapat menciptakan model terapi keperawatan yang efektif guna membantu klien dengan SLE dalam mengatasi masalah serta perawatannya. Terapi keperawatan pada klien SLE akan menjadi trend peran perawat komunitas jika diaplikasikan di masyarakat. Selain itu, Institusi pendidikan juga dapat menjadi mitra dan bersinergi dengan SDF dalam melakukan sosialisasi SLE serta perawatannya, sehingga ada keselarasan antara SDF sebagai *support group*, RSHS sebagai pemberi pelayanan klinik dan FIK UI sebagai pemberi informasi kepada masyarakat.

## **BAB 2**

### **TINJAUAN PUSTAKA**

Tinjauan pustaka akan menguraikan mengenai *vulnerable populations*, klien *systemic lupus erythematosus* (SLE) sebagai *vulnerable populations*, peran keperawatan komunitas dalam penanganan SLE, dan pendekatan fenomenologi pada penelitian kualitatif.

#### **2.1 Vulnerable Populations**

Berdasarkan pernyataan Dever (1988 dalam Stanhope & Lancaster, 2000), *Vulnerable* adalah kondisi dimana individu atau kelompok yang mempunyai kepekaan tinggi atau resiko keterbatasan pada variabel individu, sosial dan lingkungan. *Vulnerable* juga memberikan gambaran suatu kondisi dimana adanya keterbatasan interaksi antara keadaan fisik individu, sumber daya yang berasal dari lingkungan, individu dan biopsikososial (Aday, 1993). Berdasarkan penjelasan diatas dapat disimpulkan bahwa *vulnerable* adalah individu atau kelompok yang memiliki kepekaan tinggi terhadap masalah kesehatan dan keterbatasan interaksi secara fisik, psikologis, sosial dan lingkungan.

*Vulnerable* mempunyai pengertian yang lebih luas. Hal ini dikemukakan oleh Philipp (2006) menjelaskan *vulnerable* sebagai suatu kondisi dari seseorang, masyarakat atau daerah yang sangat beresiko dan mempunyai kepekaan tinggi karena pengaruh teknologi atau terjadi secara alami. Pendapat lain dari Schmidt & Thomé (2005) menyatakan bahwa *vulnerable* menggambarkan suatu keadaan dan proses meningkatnya kepekaan dari lingkungan fisik, sosial dan ekonomi sebagai dampak secara alami. Berdasarkan pengertian diatas maka peneliti menyimpulkan bahwa *vulnerable* merupakan keadaan kepekaan seseorang, masyarakat atau daerah terhadap pengaruh teknologi, lingkungan fisik, sosial dan ekonomi sebagai suatu proses yang terjadi secara alami.

Penyakit kronis seperti SLE meningkat pada individu maupun kelompok *vulnerable* (Charmaz, 1991; Hymovich & Hagopian, 1992 dalam Hitchcock, 1999). *Vulnerable populations* didefinisikan sebagai kelompok sosial dimana



seseorang mempunyai resiko relatif meningkat atau kepekaan kearah kesehatan yang kurang baik (Flaskerud and Winslow, 1998 dalam Stanhope and Lancaster, 2000). Sedangkan pendapat Pender (2001) menyatakan bahwa *vulnerable populations* merupakan kelompok yang berbeda dengan individu lain karena mempunyai resiko tinggi terjadinya penurunan kesehatan secara fisik, psikologi atau sosial. Pengertian diatas dapat disimpulkan bahwa populasi rentan (*vulnerable populations*) adalah kelompok yang beresiko tinggi terhadap penurunan kondisi kesehatan seseorang baik secara fisik, psikologi atau sosial.

Suatu kelompok menjadi *Vulnerable populations* jika memiliki karakteristik *Health risk, Limited control, Disenfranchisement, Victimization, Disadvantages social status* dan *Powerlessness* (Dever, 1988 dalam Stanhope & Lancaster, 2000). Hitchcock, Schubert & Thomas (1999) mengelompokkan populasi rentan yang terdiri dari :

#### 2.1.1 *Communicable Diseases*

Seseorang yang memiliki resiko tinggi terkena penyakit infeksi atau penyakit yang berpengaruh terhadap kekebalan tubuh, seperti HIV/AIDS dan kanker. *Communicable diseases* termasuk klien SLE merusak kondisi kesehatan masyarakat dan penyebab kematian diberbagai negara. Hanlon & Pickett (1979 dalam Hitchcock, Schubert & Thomas , 1999) mengidentifikasi 30 penyakit baru dan disebabkan karena organisme, seperti *human immunodeficiency* (HIV) hepatitis C, virus ebola, bakteri yang menyebabkan penyakit *lymphe, mycobactium tuberculosis*. Mikroba tersebut dimanapun akan hidup dan dapat mengenai ke semua individu. Infeksi yang terjadi pada saat dilakukan pemberian perawatan seperti infeksi nosokomial juga dapat meningkatkan angka kesakitan dan kematian (Mandell, Bennet & Dolin, 1995 dalam Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999).

Organisme *Communicable diseases* mengalami peningkatan yang terus menerus dan terus berkembang dalam tubuh yang terinfeksi dengan manifestasi yang tidak dapat diduga (Morse, 1993 dalam Hitchcock, Schubert & Thomas 1999). Berdasarkan pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa *communicable diseases* merupakan penyakit yang disebabkan karena organisme sehingga menimbulkan infeksi dan berkembang dalam tubuh.

### 2.1.2 *Chronic Illness*

Penyakit kronis merupakan penyakit yang disebabkan kondisi kesehatan yang tidak dapat diobati dengan prosedur pembedahan sederhana atau terapi medis dalam jangka waktu yang pendek. Penyakit ini tidak dapat disembuhkan dan menyebar terus menerus dalam tubuh individu yang terkena (Miller, 1992 dalam Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999).

### 2.1.3 *Developmental Disabilities*

Semua ketidakmampuan yang berhubungan dengan kondisi mental atau fisik yang dialami sebelum usia 22 tahun yang mengakibatkan keterbatasan dalam 3 fungsi atau lebih seperti perawatan diri, bahasa, ketergantungan terhadap orang lain dalam memenuhi kebutuhan, dan melakukan berbagai kegiatan dalam jangka waktu lama (*Developmental Disability Assistance and Bill of Right Act*, 1990).

### 2.1.4 *Mental health and illness*

Undang-undang No. 3 Tahun 1966 mengeluarkan definisi kesehatan jiwa dan gangguan jiwa. Kesehatan jiwa adalah suatu kondisi yang memungkinkan perkembangan fisik, intelektual dan emosional yang optimal dari seseorang dan perkembangan itu berjalan selaras dengan keadaan orang lain. Sedangkan, gangguan jiwa adalah adanya gangguan pada fungsi kejiwaan, yaitu gangguan proses pikir, emosi, kemauan dan perilaku psikomotorik termasuk bicara.

### 2.1.5 *Family and Community Violence*

Rosenberg, O'Carroll, & Powell (1992) dalam Hitchcock (1999), *violence* merupakan suatu perlakuan individu yang melakukan tindakan fisik disengaja dan dilakukan berulang-ulang terhadap seseorang maupun diri sendiri, yang mengakibatkan kemungkinan terjadi cedera atau kematian. Menurut Wikipedia (2010) menyebutkan *Family and community violence* adalah suatu gambaran masalah kekerasan yang terjadi di dalam maupun di luar sehingga dapat mengganggu perkembangan sampai terjadi efek psikobiologi, adanya tekanan dan masalah ketidakpatuhan (Margolin & Gordis, 2000. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>. Diperoleh tanggal 13 Maret 2010). Berdasarkan

pengertian diatas maka dapat disimpulkan bahwa *Family and community violence* adalah perlakuan individu yang dengan sengaja melakukan berulang-ulang menyebabkan cedera sehingga berdampak terhadap psikobiologi, adanya tekanan dan kematian.

#### 2.1.6 *Substance Abuse*

Penyalahgunaan zat yang dapat merusak kesehatan mengacu pada penggunaan zat secara terus menerus bahkan setelah terjadi masalah. Ketergantungan zat menunjukkan kondisi yang parah dan biasanya dianggap sebagai penyakit. Zat yang disalahgunakan termasuk alkohol, opiat, obat yang diresepkan, psikotomimetik, kokain, mariyuana dan inhalan (Stuart, 2002). *Substance abuse* adalah suatu kondisi ketergantungan obat atau zat kimia yang mempunyai efek merugikan terhadap individu baik secara fisik maupun mental ([http://en.wikipedia.org/wiki/Substance\\_abuse](http://en.wikipedia.org/wiki/Substance_abuse). Diperoleh tanggal 13 Maret 2010). Berdasarkan penjelasan diatas maka dapat disimpulkan bahwa *substance abuse* adalah ketergantungan zat kimia atau obat yang dapat menyebabkan gangguan fisik maupun mental.

#### 2.1.7 *Poor dan Rural health*

Berdasarkan survei Biro Pusat Statistik akhir Desember 1998 menunjukkan keluarga miskin sekitar 24, 2% dari jumlah penduduk. Kecenderungan tingginya keluarga miskin di Indonesia akibat adanya krisis ekonomi yang melanda negara-negara Asia termasuk Indonesia (Suprajitno, 2004). Keluarga miskin adalah keluarga yang dibentuk berdasarkan atas perkawinan yang sah, yang tidak mampu memenuhi kebutuhan dasarhidup material yang layak khususnya di bidang kesehatan, pendidikan, sandang, dan pangan (Rhina, 1999 dalam Suprajitno, 2004). Sedangkan *Rural health* adalah kondisi kesehatan di daerah pedesaan biasanya berada di daerah pertanian (Ciarlo et.al, 1996; Mulder & Chang, 1997). Masalah kemiskinan dan kondisi di pedesaan sangat rentan terhadap kesehatan dan mempunyai resiko tinggi terjadinya masalah terhadap individu, keluarga maupun masyarakat.

### 2.1.8 *Homelessness*

Baum and Burnes (1993) dalam Hitchcock (1999) menyebutkan bahwa *homelessness* (tunawisma) merupakan seseorang dimana hidup di jalan dan hanya memiliki tempat perlindungan darurat yang memerlukan penanganan yang berbeda pada beberapa individu. *Homelessness* adalah kondisi seseorang dan kelompok sosial yang tidak mempunyai tempat tinggal secara menetap dikarenakan tidak mampu memiliki hunian atau tidak bisa membayar dan mereka kekurangan biaya untuk memiliki tempat yang aman (<http://en.wikipedia.org/wiki/Homelessness>, Diperoleh tanggal 13 Maret 2010). Berdasarkan penjelasan diatas maka dapat disimpulkan bahwa *homelessness* adalah seseorang atau kelompok sosial yang tidak mampu memiliki hunian yang aman karena tidak memiliki biaya sehingga sehingga hidup di jalan sebagai tempat perlindungan darurat.

## 2.2 Klien Systemic Lupus Erythematosus (SLE) sebagai Vulnerable Populations

Klien SLE yang terjadi pada individu atau kelompok ini merupakan kelompok rentan atau *vulnerable populations*. Hal ini karena klien SLE merupakan suatu masalah kesehatan (*health risk*), memerlukan pengendalian diri terhadap keluhan yang dialami (*limited control*), meningkatkan beban pikiran bagi klien (*disenfranchisement*) dan menyalahkan diri sendiri terhadap masalah yang dialami (*victimization*). Disamping itu, penyakit SLE merupakan kejadian yang belum banyak diketahui sehingga kurangnya penanganan dari pelayanan kesehatan (*disadvantages social status*) dan penyakit SLE belum memiliki perlindungan kesehatan secara efektif (*powerlessness*) (Hitchcock, et al., 1999). Masalah kesehatan yang terjadi pada klien SLE dipengaruhi oleh individu, kelompok, masyarakat dan dukungan perawatan yang dilakukan pada SLE.

Masalah kesehatan pada klien SLE adalah gangguan kekebalan tubuh sehingga menyerang tubuh sendiri. SLE berasal dari kata *erytematosus* berarti kemerahan, sedangkan *systemic* berarti tersebar luas diberbagai organ tubuh (Komalig, 2008). SLE merupakan suatu penyakit kekebalan tubuh yang kronik dan menyerang berbagai sistem dalam tubuh (Price & Wilson, 1995). Sedangkan Long (1996) menyatakan bahwa SLE adalah inflamasi kronik yang menyerang wanita dewasa dan memiliki resiko 8-10 kali lebih sering dibanding pria. Pengertian diatas dapat

disimpulkan bahwa SLE merupakan suatu penyakit *autoimun* kronik yang menyerang berbagai organ dalam tubuh dan umumnya menyerang wanita dewasa.

Klien SLE akan mempunyai keluhan yang berbeda antara individu satu dengan yang lainnya karena SLE tidak memiliki gejala yang khas. Gejala-gejala awal dari SLE biasanya tidak jelas, tidak spesifik, dan mudah dikacaukan dengan tidak berfungsinya organ tubuh secara optimal. Gejala ini bisa bersifat akut maupun kronis (Isenberg & Rahman, 2008). Ketidakberfungsian organ tubuh pada klien SLE mempunyai dampak yang sangat kompleks jika dibandingkan dengan jenis lupus *chronic cutaneus (discoid) lupus* (CLE), *subacute cutaneus lupus erytematosus* (SCLE), *drugs-induced lupus erytematosus* dan *neonatal lupus erytematosus* (Koopman, 2000). SLE dalam hal ini merupakan kumpulan gejala dari semua tipe lupus karena telah bersifat sistemik menyerang semua organ tubuh.

SLE sebagai penyakit kronis merupakan suatu kondisi kesehatan yang tidak dapat diobati dengan tindakan bedah sederhana atau terapi pengobatan dalam jangka waktu yang singkat (Miller, 1992 dalam Hitchcock, et al., 1999). Pendapat lain mengenai penyakit kronis adalah suatu penyakit yang terjadi dalam jangka waktu lama atau ketidakmampuan permanen yang menghambat seseorang melakukan fungsi fisik, psikologi, atau sosial (Hymovich & Hagopian, 1992 dalam Hitchcock, et al., 1999). Berdasarkan pengertian diatas dapat disimpulkan bahwa SLE merupakan penyakit kronis yang mengakibatkan ketidakmampuan permanen secara fisik, psikologis maupun sosial sehingga memerlukan pengobatan yang lama dan perawatan secara terus menerus.

Populasi SLE sebagai populasi rentan memerlukan identifikasi terhadap karakteristik dari *vulnerable populations* Dever (1988) dalam Stanhope & Lancaster (2004). Karakteristik yang mengidentifikasi klien SLE sebagai *vulnerable population* adalah sebagai berikut :

#### 2.2.1 Masalah kesehatan (*health risk*)

Klien SLE memiliki masalah kesehatan yang terdiri dari masalah fisik dan lingkungan. Klien secara fisik bukan penderita penyakit menular tetapi SLE tidak dapat disembuhkan maupun dicegah karena sampai saat ini belum

diketahui penyebabnya (YLI, 2006). Robbins dan Kumar (1995) menyatakan bahwa penyebab SLE belum ditemukan, tetapi beberapa kemungkinan terjadinya SLE karena keturunan, kelainan kekebalan tubuh dan lingkungan. Faktor lingkungan yang memungkinkan menyebabkan SLE adalah obat-obatan, racun, makanan dan sinar matahari.

Long (1996) lebih spesifik menjelaskan beberapa kemungkinan penyebab SLE adalah penyimpangan sistem kekebalan tubuh secara kompleks, kekebalan dalam tubuh tidak normal akibat infeksi virus dan kemungkinan kombinasi antara keduanya. Seseorang yang sering mengkonsumsi obat seperti *procainamide*, *isonicotinic acid hydralazide* (INH), dan *penicillin* mempunyai resiko terkena SLE. Penjelasan diatas dapat disimpulkan bahwa SLE kemungkinan terjadi karena faktor keturunan, gaya hidup, lingkungan, kelebihan kekebalan tubuh, infeksi virus dan efek samping obat golongan kortikosteroid.

Berdasarkan pendapat *Isenberg* (2007) menyatakan bahwa penyebab SLE adalah peran hormon wanita (*estrogen hormone*), berbagai obat, dan riwayat penyakit dahulu yang disebabkan virus seperti *Epstein-Barr Virus* (EBV). Penelitian mengenai penyebab SLE ini dilakukan oleh *The National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases* (NIAMS) (2003) yang menjelaskan bahwa faktor *gen* sangat peka terhadap penyakit SLE. Bentuk *gen Ly 108* dapat merusak sel *lymphocyte* B sehingga sel *lymphocyte* B tidak dapat dikendalikan. Aktivitas sel *lymphocyte* B yang berlebih akan mempengaruhi *antibody* yang dibentuk oleh *peptide* dan antigen eksternal sehingga merusak organ glomerulus, sel endothel dan trombosit. Bellanti (1993) menjelaskan reaksi aktivasi sel B yang berlebihan dapat disebabkan oleh suatu kerusakan intrinsik di dalam sel B sendiri. Kerusakan instrinsik terjadi karena rangsangan yang berlebihan dari sel T penolong atau adanya cacat pada sel T-supresor yang gagal menekan respon sel B. Berdasarkan penjelasan diatas dapat disimpulkan bahwa kemungkinan penyebab SLE terjadi karena penyimpangan sistem kekebalan tubuh.

Gejala awal SLE terjadi keluhan sakit pada sendi tangan kiri maupun kanan terkadang disertai lemas dan nyeri otot (*arthritis*) yang ditemukan hampir 90 persen dari seluruh klien SLE, bahkan sampai terjadi gangren pada jari (*fenomena Raynaud*) (Long, 1996). Selain sendi, perubahan juga terjadi pada kulit dan rambut hampir 90 persen klien SLE mengalami kerontokan rambut di dahi. Pipi terdapat kemerahan berbentuk seperti kupu-kupu, kemudian menjalar ke leher, dada, punggung atau pada daerah perut, anggota gerak dan bahkan mengalami bercak-bercak yang berisi cairan didalamnya, terjadi luka pada mulut dan saluran hidung sampai farinx (Price dan Wilson, 1995).

Kerusakan jantung akan terjadi pada klien SLE jika terdapat cairan pada selaput jantung dan perkapuran pada pembuluh darah sehingga klien akan mengeluh nyeri pada ujung-ujung jari dengan perubahan warna ujung jari menjadi putih kebiruan serta keluhan nyeri dada. Kerusakan akan terjadi pada otot jantung dan lapisan jantung terjadi peradangan (Robbins & Kumar, 1995). Selain nyeri dada, klien mengeluh sesak nafas karena terjadinya gangguan pada paru-paru. Gangguan fisik terhadap ginjal merupakan penyebab utama kematian klien SLE sekitar 65 persen klien SLE mengalami gangguan ginjal, tetapi 25% yang menjadi berat. Nefritis lupus dapat mengakibatkan peradangan ginjal, kerusakan jaringan dan pembentukan jaringan parut (Price & Wilson, 1995).

Puspitasari (2007) menyebutkan bahwa beberapa obat seperti *imunosupresan*, *analgesic* (NSAID dan *analgesic opioid*), *antibiotic* dan *antifungal* yang dikonsumsi klien SLE berakibat gangguan pada saluran pencernaan, sedangkan pemberian *corticosteroid* mengakibatkan osteoporosis. Dampak penggunaan obat juga dikemukakan Price dan Wilson (1995) mengenai obat antimalaria (*chloroquine*) yang mengakibatkan kerusakan retina. Berdasarkan penjelasan diatas maka dapat disimpulkan bahwa penggunaan obat yang dikonsumsi klien menimbulkan masalah pencernaan, osteoporosis dan kerusakan retina.

Masalah-masalah yang terjadi pada klien SLE diklasifikasikan berdasarkan kriteria *American Rheumatology Associations* (ARA) (1997) adalah kemerahan pada pipi biasanya tidak mengenai lipatan antara hidung dan bibir (*malar rash*), kemerahan yang berlebih disertai luka (*discoid rash*), fotosensitifitas, luka pada mulut biasanya tidak nyeri, *arthritis* dengan keluhan nyeri pada jari tangan dan kaki, *serositis*, gangguan pada ginjal, kejang-kejang tanpa sebab yang jelas (kelainan *neurologis*), kelainan *hematologis* seperti : *anemia hemolytic*; *leukopenia*; *limfopenia*; *trombositopenia*, kelainan *imunologis* seperti : anti ds-DNA; anti-sm (*antibody* terhadap antigen otot polos); *antifosfolipid antibody*; dan STS *false* positif, dan hasil pemeriksaan *antibody antinuclear* (ANA) positif. Klien SLE memiliki masalah fisik minimal 4 dari 11 kriteria yang ditetapkan WHO.

#### 2.2.2 Pengendalian diri terhadap keluhan yang dialami (*Limited control*)

Seseorang mempunyai kemampuan yang berbeda dalam mengendalikan diri terhadap masalah biologi, psikologi, lingkungan dan sistem perawatan (Dever,1988 dalam Stanhope & Lancaster, 2004). Kemampuan seseorang dalam mengendalikan diri sangat tergantung pada tingkat cemas klien menghadapi SLE. Kecemasan adalah kekhawatiran yang tidak jelas dan menyebar berkaitan dengan perasaan tidak pasti dan tidak berdaya (Stuart, 2007). Kecemasan klien SLE dapat disebabkan karena salah satu anggota keluarga sebagai klien SLE, dalam hal ini individu tidak dapat memutuskan mata rantai SLE karena keterikatan gen. Faktor gen dapat beresiko terkena SLE sebesar 10 persen pada keluarga dengan SLE, 5 persen pada bayi yang dilahirkan dari klien SLE dan salah satu dari bayi kembar identik akan terkena SLE jika ibu menderita SLE (YMIJ. 2006. <http://www.lupusindonesia.org>, diperoleh tanggal 12 Desember 2009).

Pengendalian diri klien SLE dipengaruhi oleh kondisi psikologis. Hal ini didukung oleh penelitian dari Nurmalasari (2007) mengenai hubungan antara dukungan sosial dengan harga diri pada remaja penderita penyakit lupus. Penelitian ini bersifat kuantitatif dengan kesimpulan bahwa semakin tinggi dukungan sosial maka semakin tinggi pula harga diri terhadap remaja penderita penyakit lupus, demikian sebaliknya. Penelitian ini tidak



menjelaskan secara spesifik mengenai jenis dukungan sosial keluarga atau masyarakat.

- 2.2.3 Tingkatan beban pikiran seseorang terhadap kebutuhan (*Disenfranchisement*)
- Klien SLE akan mengalami penurunan kondisi kesehatan secara bertahap. Ketegangan hidup yang berlebihan selama bertahun-tahun dan perkembangan pengalaman hidup disekitarnya yang terus menerus mempengaruhi individu mengakibatkan gangguan identitas (Charmaz, 1983; Cobin & Strauss, 1988). Klien dengan SLE harus mempersiapkan perubahan dalam semua aspek kehidupannya karena harus siap dengan segala keluhan yang akan dialami seumur hidup (*American College of Rheumatology*, 1982). Price & Wilson (1995), menyatakan bahwa SLE dapat menyerang sistem saraf pusat maupun perifer dan mempengaruhi perubahan tingkah laku (depresi dan psikosis sebanyak 15% penderita), kejang-kejang, gangguan saraf otak, neuropati perifer dan gangguan konsep diri.

Konsep diri adalah gambaran hubungan dari seseorang dengan persepsi mengenai kondisi fisik, emosi dan sosial (Yamamoto, 1972 dalam Potter & Perry, 1993). Konsep diri merupakan persepsi mengenai diri sendiri, baik yang bersifat fisik, sosial maupun psikologis diperoleh melalui pengalaman individu dalam interaksinya dengan orang lain (Rahmat, 1985). Pendapat lain dari Suliswati (2005) mengatakan bahwa konsep diri merupakan hasil dari aktivitas pengeksploasian dan pengalamannya dengan tubuhnya sendiri. Berdasarkan beberapa pengertian diatas dapat disimpulkan bahwa konsep diri merupakan persepsi mengenai diri sendiri yang bersifat fisik, psikologis, emosi, dan sosial yang merupakan hasil pengeksploasian dan pengalaman dengan tubuhnya sendiri.

Hurlock (1974) menguraikan komponen konsep diri yang terdiri dari perseptual (*physical self concept*), konseptual (*psychological concept*) dan sikap. *Physical self concept* merupakan gambaran diri seseorang mengenai penampilan fisik dan kesan yang ditampilkan pada orang lain. *Psychological self concept* merupakan konsepsi seseorang mengenai karakteristik khusus yang dimiliki termasuk kemampuan, ketidakmampuan, latar belakang serta

masa depan klien. Sikap merupakan perasaan yang dialami oleh diri sendiri meliputi status sekarang, prospek di masa depan, harga diri, dan pandangan diri yang dimiliki. Sedangkan Suliswati (2004) membagi komponen konsep diri yaitu : citra tubuh, ideal diri, harga diri, peran, dan identitas diri. Berdasarkan penjelasan diatas dapat disimpulkan bahwa komponen konsep diri terdiri dari aspek fisik, psikologis, dan sikap.

Konsep diri adalah kombinasi dimanis yang diformulasikan dengan bertambahnya usia dan berdasarkan sumber : 1) reaksi dengan individu yang lain dan lingkungan; 2) persepsi berkelanjutan dari reaksi yang lain pada diri individu; 3) pengalaman dengan diri sendiri dan orang lain; 4) Struktur kepribadian; 5) persepsi fisik dan stimuli sensori dimana berbenturan dalam diri sendiri; 6) pengalaman baru dan utama; 7) menghadirkan perasaan tentang fisik, emosi dan sosial diri; dan 8) harapan tentang diri (Yamamoto, 1972 dalam Potter & Perry, 1993). Konsep diri dinyatakan melalui perilaku, kata-kata, intelek/kecerdasan, tujuan, sikap, dan nilai (Cooley, 1956; Coopersmith, 1967; Jacobsen, 1964; Murray, 1982). Berdasarkan penjelasan diatas dapat disimpulkan bahwa konsep diri berhubungan dengan pengalaman, persepsi, perilaku, sikap dan nilai seseorang.

Pendapat lain mengenai respon psikologis dikemukakan oleh Kubler & Ross (1969, dalam Rawlin et al, 1993) yang mengidentifikasi perilaku proses berduka dengan kehilangan. Tahapan tersebut terdiri dari : Tahapan penyangkalan (*denial*) terjadi jika seseorang tidak percaya atau menyangkal kenyataan bahwa kehilangan itu benar terjadi; Tahap marah (*anger*) terjadi jika seseorang akan menunjukkan perasaan marah yang meningkat yang sering diproyeksikan kepada orang yang berada di lingkungannya atau Tuhan yang Maha Esa; Tahap tawar menawar (*Bargaining*) terjadi jika individu membuat penawaran dengan Tuhan Yang Maha Kuasa agar terhindar dari kehilangan; Tahap Depresi (*Depression*) terjadi perubahan sika seperti menarik diri, tidak mau bicara, kurang minat, kurang motivasi, putus asa dan menangis; Tahap penerimaan (*Acceptance*) terjadi jika individu telah dapat menerima kenyataan.

Penelitian yang dilakukan Pradiwanti (2006) mengenai dinamika emosi penderita SLE berupa study kasus menyimpulkan bahwa stimulus kambuhnya SLE dapat berasal dari diri sendiri maupun dari luar. Kambuhnya SLE klien menyebabkan pemikiran tertentu, seperti takut dosis obat bertambah, kematian semakin dekat dan rasa sakit berkepanjangan yang pada akhirnya berpengaruh terhadap kondisi fisiologis dan memunculkan emosi tertentu. Emosi dapat menyebabkan kelelahan dan kesedihan, marah karena menderita lupus, merasa terisolasi dari keluarga dan teman-temannya (Purwanto, 2001). Penelitian juga dilakukan pada klien SLE oleh Nurmalasari (2007) yang menyatakan bahwa dampak perubahan fisik klien SLE di jauhi atau dikucilkan oleh lingkungan yang berpengaruh terhadap harga diri, rasa percaya diri, dan emosi. Berdasarkan penjelasan diatas dapat disimpulkan bahwa berbagai perubahan fisik yang dialami klien SLE akan mempengaruhi kondisi psikis maupun sosial.

#### 2.2.4 Kondisi sumber pendukung (*victimization*)

Klien SLE sangat dipengaruhi oleh sumber pendukung seperti keluarga dan masyarakat. Klien SLE yang memiliki masalah kesehatan kronis sangat dipengaruhi oleh aspek spiritual. Spiritual adalah kepercayaan atau hubungannya dengan energi yang dapat menimbulkan kekuatan maupun kreatifitas tanpa batas (Kozier, et al., 1995). Pendapat Lamb (1988) menyatakan bahwa sumber spiritual mempengaruhi proses penyembuhan, memberi arti dalam hidup, dan mempunyai harapan. Berdasarkan pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa sumber pendukung seperti aspek spiritual akan mempengaruhi klien SLE dalam proses penyembuhan klien dengan SLE.

Klien SLE yang tidak dapat pengendalian diri terhadap perubahan gaya hidupnya akan merugikan orang lain (Dever,1988 dalam Stanhope & Lancaster, 2000). Selain individu, faktor keluarga mempunyai peranan penting menjadi sumber pendukung klien dalam mengatasi masalah SLE. Friedman (1998) mendefinisikan bahwa keluarga adalah kumpulan dua orang atau lebih yang hidup bersama dengan keterikatan aturan dan emosional dan individu mempunyai peran masing-masing yang merupakan bagian dari keluarga. Berdasarkan pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa klien SLE memiliki

sumber pendukung dalam dirinya sendiri dalam mengendalikan diri dan pendukung yang lainnya seperti keluarga yang memiliki ikatan emosional terhadap klien SLE dan peranan ini saling mempengaruhi satu sama lain.

Selain keluarga, dukungan dari masyarakat juga akan mempengaruhi klien SLE. Dukungan kelompok (*support group*) sangat berperan bagi klien dalam memperoleh perawatan di kelompoknya. *Support groups* merupakan salah satu langkah pemberdayaan yang akan memfasilitasi secara komprehensif bagi klien untuk mengatasi masalah kesehatannya dengan melibatkan pekerja sosial, tim medis, psikolog, keluarga dan masyarakat (Poots, 2005). *Support group* adalah salah satu bentuk dukungan sosial yang diberikan kepada orang lain dengan tujuan untuk promosi kesehatan atau saling memotivasi (Fleming & Parker, 2001, <http://rawinalaschool.com>. Diakses tanggal 12 Maret 2010).

Pendapat dari Pender, et al (2002) menyatakan bahwa kelompok dukungan sosial adalah kelompok yang berfungsi untuk meningkatkan kekuatan pribadi dari anggota kelompok dan pencapaian tujuan hidup. Berdasarkan pengertian diatas dapat disimpulkan bahwa kelompok pendukung adalah langkah pemberdayaan bagi klien untuk meningkatkan kekuatan pribadi dari anggota kelompoknya dalam mengatasi masalah kesehatan dengan melibatkan pekerja sosial, tim medis, keluarga dan masyarakat.

*Support group* harus memiliki kestabilan informasi, jadwal berkumpul serta ada kepastian berhubungan dengan tenaga profesional. *Support group* juga harus mempertimbangkan membuat jaringan dengan sumber organisasi lain. Randall (2003) menyatakan bahwa *support group* dikatakan berhasil jika memiliki informasi yang jelas, pertemuan dilakukan secara rutin, surat menyurat jelas, kepemimpinan yang kuat, adanya respon untuk saling berhubungan, memiliki aturan yang jelas dan dengan tenaga professional.

Tujuan *support group* SLE adalah menolong orang dengan lupus agar dapat mengerti kondisi mereka bahwa mereka tidak sendiri menghadapi penyakit lupus. *Support group* ini memiliki sumber informasi umum mengenai SLE, berbagai kegiatan seperti konseling dan sebagai fasilitator dalam hal

elayanan kesehatan (S.L.E. Lupus Foundation. 2006. <http://www.LupusNY.org>. Diakses tanggal 20 Mei 2010). Berdasarkan penjelasan diatas dapat disimpulkan bahwa *Support group* harus memiliki tujuan jelas dengan kepemimpinan yang baik dan sistem manajemen yang tepat sehingga dapat menjadi fasilitator bagi anggotanya.

#### 2.2.5 Status sosial yang tidak mendukung (*disadvantages social status*)

Klien SLE belum mendapat penanganan secara optimal dari pemerintah baik secara fisik maupun psikologis, terutama terhadap pelayanan kesehatan. Faktor biaya yang mahal untuk terapi dan pengobatan SLE menjadikan kelompok klien SLE sebagai kelompok tersisihkan. Hal ini menimbulkan masalah ekonomi pada klien, keluarga dan masyarakat. Hamovich dan Hagopian (1992) merinci biaya baik langsung maupun tidak langsung, seperti diit khusus, peralatan khusus, rehabilitasi, kehilangan waktu saat bekerja, biaya perjalanan, biaya telepon, dan asuransi. Seseorang yang menderita penyakit kronis dapat berpengaruh langsung terhadap jabatan dan kepegawaian. Sama dengan kesempatan menjadi pekerja diatur oleh ketentuan dari instansi dimana seseorang bekerja (*Canadian Charter of Right and Freedom*, 1982; *Americans with Disabilities Act*, 1990).

#### 2.2.6 Ketidakberdayaan (*Powerlessness*)

Klien SLE akan menghadapi masalah kesehatan secara terus menerus sehingga tidak dapat menduga kapan sakit atau sehat menyebabkan ketidakberdayaan (Conrad, 1987; Corbin & Strauss, 1988; Thorne, 1993). Miller (1992) menyatakan ketidakberdayaan adalah persepsi terhadap kekurangan seseorang dalam melakukan sesuatu hal yang akan berpengaruh terhadap hasil. Berdasarkan penjelasan diatas dapat disimpulkan bahwa ketidakberdayaan akan mempengaruhi individu dalam melakukan aktivitas.

### 2.3 Peran Keperawatan Komunitas dalam Penanganan SLE

Berbagai dampak yang ditimbulkan akibat penyakit SLE yang kompleks, maka perlu peran perawat komunitas dalam meningkatkan perawatan di masyarakat. *The World Health Organization* (1974) menyatakan bahwa penanganan pada kelompok rentan adalah penanganan utama pada kesehatan komunitas

(Hitchcock, et al., 1999). Peran perawat komunitas dalam populasi rentan yaitu melakukan promosi kesehatan (*health promotion*) dan perlindungan kesehatan (*health protection*) (Pender, 2002).

### 2.3.1 Promosi kesehatan (*health promotion*)

Promosi kesehatan adalah proses untuk meningkatkan kemampuan masyarakat dalam memelihara dan meningkatkan kesehatannya. Selain itu untuk mencapai derajat kesehatan yang sempurna, baik fisik, mental dan sosial, maka masyarakat harus mampu mengenal dan mewujudkan aspirasinya, kebutuhannya, dan mampu mengubah atau mengatasi lingkungannya (Piagam Ottawa, 1986). Pendapat lain mengenai promosi kesehatan adalah salah satu langkah perawat komunitas dalam melaksanakan pencegahan primer (Leavell dan Clark, 1979). *The American Public Health Association* (APHA) mendukung promosi kesehatan yang dilakukan oleh perawat komunitas terhadap individu, keluarga, kelompok dan tim berbagai disiplin ilmu (Hitchcock, et al., 1999). Berdasarkan pengertian diatas dapat disimpulkan bahwa promosi kesehatan selain dilakukan untuk meningkatkan pengetahuan, sikap dan perilaku individu, keluarga, kelompok dan masyarakat dalam memelihara dan memperbaiki lingkungan meningkatkan kesehatan. Pencegahan yang dilakukan meliputi pencegahan primer, sekunder dan tertier.

Pencegahan primer merupakan upaya agar masyarakat yang berada pada tingkatan kesehatan optimal tidak menurun pada tingkatan yang lebih buruk dengan cara melaksanakan pendidikan kesehatan (Mubarak, 2007). Adapun strategi pencegahan primer diutamakan pada faktor lingkungan dan perilaku yang dapat diubah. Peran perawat mendorong dan memotivasi perubahan gaya hidup yang tidak sehat dirubah ke arah kesehatan yang lebih baik (*Canadian Public Health Association*, 1990). Perawat berperan penting dalam pendidikan dan konseling pada masyarakat terutama mengenai gaya hidup seperti kebutuhan nutrisi yang cukup, latihan fisik, kebutuhan istirahat, mengurangi stress dan melakukan perawatan terhadap masalah kesehatan (Hitchcock, et al., 1999).

Levin (1999) menyatakan bahwa pendidikan dalam perawatan SLE merupakan hal yang sangat mendasar sebagai kontrol terhadap perawatan kesehatannya. Klien akan menerima peran yang baru dengan penyakitnya, menghargai dan menerima kondisi kesehatan sehingga dapat berpengaruh terhadap konsekwensi sistem kesehatan, individu dan komunitas. *National Institute of Nursing Research* (2001) mengenalkan kepada klien tanda dan gejala infeksi seperti tindakan untuk mengukur suhu dan jika suhu melebihi 38°C dianjurkan untuk memeriksakan diri ke tim kesehatan. Disamping itu perawatan merubah gaya hidup dan mekanisme koping efektif akan mengurangi frekuensi kekambuhan dengan melibatkan keluarga dan masyarakat.

Brady, et al. (2003) melakukan penelitian bahwa kambuhnya gejala artritis pada SLE dapat diminimalkan dengan *self management education* dan program latihan fisik. Latihan ini disesuaikan dengan kemampuan klien dan keluhan nyeri yang dialami, keterbatasan fungsi dan masalah lain yang berhubungan dengan keluhan artritis. Perawat komunitas melakukan tindakan keperawatan *self care behaviors* terhadap klien yang mengalami ketidakmampuan dan depresi. Pendapat Sally Hill-Jones (2005) dalam artikelnya berjudul *A self-care plan for hospice workers* menyatakan promosi kesehatan dalam perawatan klien penyakit kronis mencakup fisik, emosi atau kognitif, interaksi sosial dan spiritual. Berdasarkan penjelasan diatas maka dapat disimpulkan bahwa klien dengan penyakit kronis khususnya SLE diperlukan *self management education, self care behaviors*, latihan fisik, emosi, sosial dan spiritual.

Program promosi kesehatan pada klien SLE adalah *Self care empowering* dengan mengutamakan pemberdayaan klien, lingkungan dan orang yang berada di sekitar klien (Pender, 2002). Perawat komunitas melakukan delapan komponen *Self care empowering education* pada usia dewasa yang terdiri dari : 1) menyediakan waktu untuk mengungkapkan perasaan klien; 2) menyatakan sikap yang mendukung; 3) menguatkan harga diri klien; 4) menyediakan akses untuk klien mengenai informasi penyakit, meningkatkan perawatan SLE dengan keterampilan atau kemampuan yang harus dimiliki oleh klien

dengan SLE; 5) memberikan langkah alternatif terhadap isu yang berkembang mengenai kasus SLE khususnya stigma yang melekat pada klien; 6) menawarkan berbagai pandangan berhubungan dengan kepedulian terhadap diri sendiri dengan terapi komplementer; 7) memberikan penguatan dan umpan balik dengan tepat waktu; dan 8) memberikan kesempatan kepada klien dari hal terkecil dalam menangani masalah SLE.

Perawat komunitas juga melakukan *empowerment* pada masyarakat dengan tujuan agar masyarakat mau dan mampu memelihara serta meningkatkan kesehatan secara mandiri (Notoatmodjo, 2007). Hale (2005) menjelaskan bahwa penanganan klien SLE belum optimal karena kesulitan mendiagnosa SLE, kurangnya pemahaman tentang SLE, kurangnya komunikasi dan tindakan keperawatan yang dilakukan pada klien SLE. Akses *online* bagi klien akan memotivasi klien memperoleh informasi yang jelas dan meminimalkan isolasi terhadap klien. Selain akses *online* untuk memfasilitasi klien SLE dan menjaga rahasia klien maka Costenbader (2006) melakukan penelitian kualitatif. Wawancara dengan partisipan dilakukan melalui media telepon. Hasil penelitian ini menyarankan strategi *health education* pada klien, perawat, dokter dengan pencegahan klinis. Berdasarkan penjelasan diatas dapat disimpulkan bahwa komunikasi sangat penting antara perawat dengan klien untuk meningkatkan pengetahuan klien dan masyarakat agar meminimalkan masalah isolasi pada klien.

Peran perawat komunitas yang lain adalah pencegahan sekunder yang terdiri dari diagnosis dini, dan pembatasan kecacatan (Bustan, 1997). Penelitian dari *The American College of Rheumatology* (ACR) (1997) menetapkan kriteria diagnostik SLE adalah ruam malar, ruam discoid, photosensitivitas, bisul atau borok di bagian mulut, artritis, serositis, gangguan kelenjar ginjal, gangguan *neurologi* (psikosa), gangguan *hematologi* (*anemia, leukopeni, lymphopenia thrombositopeni*), gangguan *immunologi*, , dan *antinuclear antibodies* (ANA) titer yang tidak normal.



Peran perawat dalam pencegahan tertier adalah melaksanakan program rehabilitasi untuk mengurangi ketidakmampuan dan meningkatkan efisiensi hidup klien dengan SLE (Mubarok, 2007). Perawat memberikan toleransi terhadap klien terhadap kegiatan fisik dan mengontrol hal-hal yang berhubungan dengan masalah kesehatan. Klien dilibatkan dalam pengembangan rencana perawatan dan jadwal kegiatan harian (Hitchcock, et al., 1999). Teknik komunikasi terapeutik dan kerjasama dengan petugas lainnya, keluarga dan masyarakat sangat penting untuk mengurangi penderitaan klien. Penanganannya dengan mengkaji tingkat kelelahan, kecemasan, depresi dan stressor, menganalisis kegiatan fisik yang berhubungan dengan kelelahan dan merencanakan jadwal kegiatan sehari-hari bersama klien (Tan, 1982). Berdasarkan penjelasan diatas maka dapat disimpulkan bahwa tindakan keperawatan yang dilakukan perlu adanya kerjasama dengan klien dalam pengembangan rencana kegiatan sehari-hari.

Penelitian yang dilakukan oleh Crofford (2001) menyatakan bahwa penanganan yang dilakukan pada klien penyakit kronis dengan keluhan nyeri sendi (*fibromialgia*) menahun akan lebih efektif dengan mengatur konsumsi makanan dan herbal dilanjutkan akupunktur dan terapi yang mengolah keseimbangan pikiran dan tubuh. Tindakan terhadap keluhan nyeri sendi menggunakan *complementary and alternative medicine* (CAM) lebih dari 12 bulan dan 26 persen diantaranya mencoba merubah pola diet yang sehat. Sohng (2003) melakukan tindakan penurunan nyeri dengan *self management*. Terapi ini meningkatkan kemampuan coping klien dan *self efficacy*. Berdasarkan penjelasan diatas maka dapat disimpulkan bahwa tindakan yang digunakan untuk menurunkan nyeri di komunitas adalah *complementary and alternative medicine* (CAM), *self management*, terapi coping dan *self efficacy*.

Ming (2006) dalam *American Autoimmune and Related Diseases Association* (2006) menyatakan bahwa penanganan klien penyakit kronis seperti *Traditional Chinese Medicine* (TCM) dengan tujuan kombinasi penanganan medis dengan budaya yang menjadi persepsi masyarakat sehingga meningkatkan motivasi klien kearah kondisi kesehatan yang lebih baik. Hasilnya yaitu WHO (1978) mengesahkan *Traditional Chinese Medicine*

(TCM) dan akupunktur untuk klien SLE dalam meningkatkan kesehatan dan menggunakan terapi modalitas yang sesuai dengan kondisi klien. Tujuan jangka panjang untuk klien dengan SLE yaitu memadukan unsur etnik, budaya dan pengobatan yang disatukan dalam TCM atau terapi komplementer.

Karlson (2003) melakukan penelitian metode *cross sectional*. Intervensi yang dilakukan adalah meningkatkan *self efficacy*, komunikasi secara berpasangan mengenai SLE, *social support* dan *problem solving*, perawat sebagai pendidik (*educator*) dengan teknik konseling melalui telepon selama 6 bulan. Hasil penelitian menyatakan bahwa intervensi berdasarkan pendidikan kesehatan mengenai SLE lebih *significant* dibanding dengan *self efficacy* dan komunikasi secara berpasangan mengenai SLE, karena kedua intervensi ini cenderung mempunyai faktor resiko merugikan klien dalam komunitas.

### 2.3.2 Perlindungan kesehatan (*health protection*)

Pembentukan *personal support groups* merupakan salah satu sistem yang memotivasi dan mendidik klien dengan SLE. Hal ini sangat menunjang terhadap peran perawat komunitas dalam *Health protection*. Potts (2005) menyatakan bahwa *support group* adalah suatu kelompok sosial yang mempunyai kesamaan karakteristik, dimana anggota saling membantu, berbagi pengalaman, mendengarkan, menerima pengalaman anggota lain, berusaha meningkatkan pemahaman terhadap masalah yang ada dan menetapkan hubungan sosial. Penanganan konseling mengenai terapi medis seperti sifat obat, lamanya pengobatan, keseimbangan istirahat dan kegiatan, latihan-latihan yang dibutuhkan, cara mencegah agar kulit tidak terkena sinar matahari, pemakaian baju serta alat pelindung lainnya dalam aktivitas sehari-hari, pemakaian obat menurut yang dipesankan sesuai dosis, frekuensi, perhatian efek samping yang potensial, pemakaian kosmetik (yang tidak menimbulkan alergi) dan informasi mengenai *support group* SLE yang sudah ada (Long, 1996). Upaya pemerintah terhadap kelompok ini sebaiknya lebih ditingkatkan dengan tidak hanya melakukan penyebaran informasi terhadap masyarakat, tetapi terhadap tenaga kesehatan (Haryanto, 2009).

## 2.4 Pendekatan Fenomenologi pada Penelitian Kualitatif

Penelitian kualitatif digunakan peneliti untuk memahami sudut pandang partisipan secara mendalam, dinamis dan menggali berbagai faktor (Creswell, 1994). Tujuan penelitian kualitatif adalah untuk memahami situasi sosial, peristiwa, peran, kelompok atau interaksi tertentu. Penelitian kualitatif merupakan sebuah proses sosial dengan membedakan, membandingkan, meniru, mengkatalogkan dan mengelompokkan objek studi (Miles and Huberman, 1984 dalam Creswell, 1998). Creswell (1998) membagi desain penelitian kualitatif yang terdiri dari *case study*, *fenomenology*, *etnografi*, dan *grounded theory* (Creswell, 1998).

Desain fenomenologi merupakan cara yang paling baik untuk menggambarkan dan memahami pengalaman manusia (Streuber & Carpenter, 2003). Penelitian kualitatif fenomenologi adalah penelitian yang menggali sesuatu yang ingin diketahui melalui cara menginterpretasikan sesuatu untuk mendapatkan gambaran peristiwa yang diteliti. Penelitian fenomenologi menghasilkan interpretasi, membangun suatu esensi, mengurung dan menginduksi intuisi dalam menganalisis data (Creswell, 1994).

Fenomenologi menggambarkan riwayat hidup seseorang dengan cara menguraikan arti dan makna hidup serta pengalaman mengenai suatu peristiwa yang dialaminya. Fenomenologi menyelidiki mengenai susunan peristiwa yang dialami secara sadar oleh manusia (Polkinghorne, 1989 dalam Creswell, 1998). Menurut Spiegelberg (1975, dalam Streubert & Carpenter, 1999) menguraikan tahapan yang harus dilakukan dalam fenomenologi deskriptif adalah *intuiting*, *analyzing* dan *describing*.

Tahap pertama yaitu *intuiting*, Pengumpulan data pada penelitian fenomenologi deskriptif dilakukan dengan mengeksplorasi pengalaman partisipan tentang fenomena yang diteliti (Streubert & Carpenter, 1999). Peneliti menggali lebih dalam mengenai data dengan melibatkan langkah-langkah seperti menetapkan batas-batas penelitian, mengumpulkan informasi melalui pengamatan wawancara, dokumen, dan bahan-bahan visual serta menetapkan aturan untuk mencatat informasi (Locke, Spirduso, & Silverman, 1987 dalam Creswell, 1994).

Tahapan kedua yaitu peneliti melakukan *analyzing*. Peneliti akan mengidentifikasi pengalaman yang akan diteliti. Adapun langkah-langkah dalam melakukan analisis penelitian kualitatif ini dengan menggunakan tahapan dari Colaizzi (1978, dalam Streubert & Carpenter, 1999), adalah sebagai berikut : 1) menggambarkan fenomena yang akan diteliti; 2) mengumpulkan data tentang fenomena dari partisipan; 3) membaca semua gambaran fenomena yang telah dikumpulkan dari partisipan; 4) membaca lagi gambaran fenomena dan memilih kata kunci; 5) mencoba mengidentifikasi arti dari beberapa kata kunci yang telah teridentifikasi; 6) mengelompokkan beberapa arti yang teridentifikasi kedalam tema; 7) menuliskan pola hubungan antar tema dalam suatu narasi; 8) mengembalikan hasil narasi kepada partisipan untuk melakukan validasi 9) memasukan data baru yang baru dari hasil validasi dan memasukkannya dalam suatu narasi akhir yang menarik.

Tahap ketiga yaitu *describing* merupakan penulisan laporan data yang akan digunakan. Peneliti mengkomunikasikan dan memberikan gambaran tertulis dari elemen kritikal yang didasarkan pada pengklasifikasian dan pengelompokan fenomena (Streubert & Carpenter, 1999). Penulisan ini bertujuan untuk mengkomunikasikan hasil penelitian fenomenologi deskriptif pada pembaca (Creswell, 1998).

## **BAB 3**

### **METODE PENELITIAN**

Bab ini akan memaparkan tentang metode penelitian yang terdiri dari; rancangan penelitian, partisipan, waktu dan tempat penelitian, etika penelitian, cara dan prosedur pengumpulan data, analisis data dan keabsahan data

#### **3.1 Rancangan Penelitian**

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan fenomenologi deskriptif, karena dapat mengeksplorasi secara langsung, menganalisis, dan menjelaskan pengalaman nyata secara rinci dan mendalam (Spiegelberg, 1975; dalam Streubert & Carpenter, 2003). Pengalaman hidup klien sistemik lupus erythematosus (SLE) memperoleh dukungan perawatan di Syamsi Dhuha Foundation (SDF) merupakan pengalaman nyata yang dialami klien. Permasalahan yang terjadi dari klien terdiagnosis SLE sangat kompleks karena dapat mempengaruhi kehidupan klien baik secara biologis, psikologis, sosial dan spiritual.

Pengalaman klien dalam penelitian ini mempunyai arti dan makna yang utuh dalam mengidentifikasi kejadian klien, dan gambaran yang akurat dalam pengalaman hidup klien setiap hari (Rose, Beeby & Parker, 1995; dalam Streubert & Carpenter, 2003). Pengalaman yang dijalani oleh setiap klien dalam memperoleh dukungan perawatan di SDF sangat berbeda, hal ini akan menimbulkan permasalahan hidup klien baik dalam hubungannya dengan penanganan oleh diri sendiri, keluarga, SDF sebagai *support group* maupun masyarakat. Pengalaman hidup klien SLE memperoleh dukungan di SDF merupakan suatu fenomena yang terjadi di SDF Bandung. Perilaku klien SLE merupakan sesuatu yang dirasakan dan diungkapkan klien sesuai dengan kenyataan yang terjadi selama terdiagnosis SLE. Kenyataan yang dialami klien SLE menjalani hidup dengan SLE dipengaruhi oleh kondisi fisik, psikologis, sosial, dan spiritual. Kenyataan yang dialami klien SLE bersifat subyektif sehingga pendekatan fenomenologi deskriptif digunakan dalam penelitian ini.

### **3.2 Partisipan**

Penelitian ini dilakukan di daerah Bandung Jawa Barat dengan keterlibatan partisipan berasal dari Kota dan Kabupaten Bandung. Partisipan merupakan anggota yang memperoleh dukungan dari kelompok khusus yaitu SDF dan semua partisipan adalah anggota SDF. Suku bangsa di daerah partisipan berada sebagian besar adalah suku sunda.

Karena penelitian ini adalah penelitian kualitatif maka peneliti menggunakan istilah partisipan pada klien. Teknik penelitian yang digunakan pada partisipan dipilih berdasarkan pada tujuan (*purposive sampling*) (Field & Morse, 1985 dalam Streubert & Carpenter, 2003). Peneliti melakukan penelitian ini mengacu kepada tujuan khusus, yaitu mengidentifikasi respon terdiagnosis SLE, alasan memilih SDF dalam memperoleh dukungan, tindakan yang dilakukan di SDF, harapan terhadap SDF, harapan terhadap petugas pelayanan kesehatan, serta harapan terhadap masyarakat.

Partisipan yang dilibatkan dalam penelitian ini sesuai dengan kriteria dari Riemen (1986) dalam Creswell (1998) yaitu antara enam sampai sepuluh partisipan, tetapi apabila belum tercapai saturasi data maka jumlah sampel dapat ditambah sampai terjadi pengulangan informasi oleh partisipan atau mencapai kejenuhan informasi. Data diambil dari 7 partisipan dengan karakteristik sesuai dengan kriteria inklusi yang ditetapkan. Pada penelitian ini partisipan yang digunakan sesuai dengan kriteria inklusi pada penelitian ini, yaitu partisipan terdiagnosis penyakit SLE, usia antara 34-51 tahun, bersedia berpartisipasi dalam penelitian, tempat tinggal partisipan di wilayah Bandung, mempunyai pengetahuan mengenai SLE, mampu menceritakan pengalaman penyakit SLE dan mempunyai kemampuan membaca serta menulis.

### **3.3 Waktu dan Tempat Penelitian**

#### **3.3.1 Waktu Penelitian**

Penelitian dilakukan mulai bulan Maret sampai Mei 2010.

### 3.3.2 Tempat Penelitian

Tempat penelitian dilakukan di Syamsi Dhuha Foundation yang berada di wilayah Bandung. Pemilihan tempat ini adalah : 1) Klien SLE sebanyak 90% dari keseluruhan klien SLE di Indonesia berdomisili di Bandung; 2) SDF merupakan yayasan yang peduli terhadap SLE yang didirikan berdasarkan Akta Nomor 15 tanggal 11 Oktober 2003 dan telah mendapatkan pengesahan berdasarkan Keputusan Menteri Kehakiman dan HAM RI No. C-186.HT.01.02.TH 2004 dengan program-program, sebagai berikut :

3.3.2.1 *Care For Lupus* bertujuan memberikan dukungan bagi klien SLE dan keluarga yang mendampingiya melalui berbagai aktifitas yang bermanfaat, bukan hanya bagi mereka sendiri tetapi juga bagi masyarakat secara luas. SDF dalam program *care for lupus* bekerja sama dengan dokter pemerhati lupus (DPL) dari RSHS (Rumah Sakit Hasan Sadikin) Bandung yang berasal dari berbagai disiplin ilmu seperti *rheumatology, hematology, nefrology, pulmonology, pediatric, dermatology, obstetric* dan *gynecology, neurology, psychiatry, pharmacology* dan *ophthalmology*, sejak tahun 2004. Kerjasama juga dilakukan dengan berbagai penyedia pelayanan kesehatan seperti apotik, laboratorium dan rumah sakit. SDF dikelola oleh staf medis maupun non medis, sedangkan keanggotaannya terdiri dari relawan yang peduli terhadap SLE.

3.3.2.2 *Care For Low Vision* bertujuan untuk melakukan pendampingan bagi para penyandang *low vision* dan keluarga. SDF juga melakukan edukasi publik mengenai *low vision*.

3.3.2.3 MIRSAs bertujuan meningkatkan pemahaman terhadap agama sehingga dapat diamalkan dalam kehidupan sehari-hari. Kegiatan yang dilakukan meliputi: study Islam , penyebaran berbagai materi pilihan, perpustakaan dan memfasilitasi berbagai pelatihan.

3.3.2.4 MEDISA bertujuan menyediakan fasilitas pengobatan dan kesehatan bagi masyarakat. Kegiatan yang dilakukan meliputi: penyediaan fasilitas kesehatan umum & melaksanakan berbagai kegiatan edukasi kesehatan.

3.3.2.5 FINSA bertujuan untuk meningkatkan kesadaran masyarakat tentang perencanaan dan pengelolaan keuangan, penggalangan dana zakat, infak atau sadaqah dan wakaf (*baitul maal*) serta mendayagunakan penyalurannya untuk pengembangan usaha mikro.

### **3.4 Etika Penelitian**

#### **3.4.1 Aplikasi Prinsip Etik Penelitian**

Peneliti dalam menggali pengalaman klien SLE memperoleh dukungan perawatan di SDF perlu memperhatikan pertimbangan etik, sehingga peneliti memperhatikan prinsip-prinsip etik dan melindungi hak klien (Jacob, 2004). Hal ini bertujuan untuk memberikan perlindungan kepada partisipan dari permasalahan etik, karena penyakit SLE merupakan penyakit kronis yang dapat menimbulkan masalah yang sangat sensitif bagi klien. Permasalahan etik dapat dicegah dengan menggunakan berbagai pertimbangan etik. Pertimbangan etik yang digunakan peneliti adalah menghormati harkat martabat manusia (*respect for person*), berbuat baik (*beneficence*), tidak merugikan (*nonmaleficence*) dan keadilan (*justice*) (KNEPK- Depkes RI, 2007).

Peneliti memperhatikan prinsip *respect for person* pada partisipan. Peneliti memberikan penjelasan tentang tujuan, manfaat dan proses penelitian, serta hak-hak partisipan selama mengikuti penelitian. Penjelasan ini dilakukan pada kepada semua partisipan. Partisipan diberikan kebebasan untuk menentukan apakah bersedia atau tidak bersedia mengikuti penelitian sesuai dengan keputusan partisipan. Peneliti melakukan prinsip ini bertujuan untuk menghormati otonomi partisipan bahwa partisipan mampu mengambil keputusan. Pengambilan keputusan partisipan adalah hak partisipan yang dihargai oleh peneliti dan dalam hal ini peneliti tidak akan memaksa partisipan (*self determination*) untuk terlibat dalam penelitian. Selain menghormati otonomi klien, tujuan yang lainnya adalah melindungi partisipan yang otonominya kurang. Hal ini diperhatikan oleh peneliti mengingat bahwa klien SLE mempunyai keterbatasan dan merupakan individu yang rentan (*vulnerable*) maka perlu diberikan perlindungan terhadap kerugian atau penyalahgunaan (*harm and abuse*).



Pemberian penjelasan tentang keterlibatan partisipan dalam penelitian dilakukan oleh peneliti. Permasalahan yang terjadi pada klien SLE dipengaruhi oleh psikososial yang ada di sekitar klien, walaupun klien memperoleh dukungan dari SDF akan tetapi klien juga hidup di keluarga dan masyarakat. Permasalahan penyakit SLE yang awam bagi masyarakat di sekitar klien sangat mempengaruhi klien dalam mengambil keputusan dalam keterlibatannya dengan penelitian. Pengambilan keputusan partisipan umumnya dilakukan oleh partisipan sendiri.

Peneliti membantu partisipan dalam mengupayakan manfaat yang maksimal dan kerugian minimal dengan melaksanakan prinsip *beneficence* dan *non maleficence*. Peneliti memberikan kesempatan kepada partisipan dalam memfasilitasi suasana yang nyaman kepada partisipan selama wawancara dengan cara memberikan kebebasan untuk memilih tempat wawancara yang nyaman bagi partisipan dan menentukan waktu kapan dan berapa lama bersedia dilakukan wawancara. Tempat wawancara dilakukan di rumah dan kantor SDF. Partisipan yang berkeinginan dilakukan wawancara di rumah yaitu partisipan kesatu, kedua, ketiga, keempat, keenam dan ketujuh. Sedangkan partisipan yang dilakukan wawancara di kantor SDF adalah partisipan kelima. Wawancara dilakukan pada waktu yang berbeda pada setiap partisipan. Pada umumnya waktu wawancara dilakukan sebelum jam sembilan pagi dan setelah jam empat sore. Lama wawancara sekitar 45-60 menit untuk setiap partisipan.

Prinsip ini diikuti oleh prinsip *do no harm (non maleficence)*. Peneliti memperhatikan kondisi fisik partisipan pada saat dilakukan wawancara, untuk mencegah terjadinya masalah kesehatan yang tiba-tiba karena partisipan dapat terjadi kelelahan yang tiba-tiba. Peneliti juga memperhatikan kondisi lingkungan yang dapat merugikan klien untuk mencegah permasalahan yang terjadi pada partisipan. Prosedur yang dilakukan peneliti merupakan kesepakatan partisipan dan peneliti.

Peneliti juga memberikan perlakuan dan hak yang sama saat menjelaskan kepada partisipan dengan melaksanakan prinsip *justice*. Peneliti bersikap adil untuk semua partisipan (*distributive justice*), memberikan pertanyaan yang sama (*equitable*), meminta persetujuan partisipan untuk terlibat dalam penelitian, wawancara, dan keadilan dalam menjaga kerahasiaan identitas maupun data partisipan. Peneliti dalam penelitian ini mematuhi apa yang telah diminta oleh partisipan yaitu tidak memberikan informasi kepada siapapun kecuali untuk kepentingan pendidikan.

Hasil penggalan informasi pengalaman dari partisipan, kemudian dikumpulkan dan dibuat dalam suatu dokumen. Dokumen hasil pengumpulan data disimpan secara rahasia oleh peneliti serta hanya peneliti yang memiliki akses untuk membuka dokumen tersebut. Dokumen tersebut juga dapat disimpan dalam dokumen rahasia SDF oleh Ketua SDF, sesuai dengan persetujuan partisipan. Dokumen tersebut disimpan selama lima tahun sebagai antisipasi kemungkinan adanya pihak yang ingin memvalidasi kembali keaslian sumber data. Arsip akan dimusnahkan peneliti setelah lima tahun sejak penelitian berakhir.

### **3.4.2 Informed Consent**

Peneliti meminta persetujuan dari partisipan yang akan diikutsertakan dalam penelitian terhadap tindakan yang terkait dengan prinsip etik. Persetujuan tersebut dikenal sebagai Persetujuan Setelah Penjelasan (PSP, *Informed Consent*). *Informed consent* adalah mendiskusikan suatu hal yang berhubungan dengan perawatan kesehatan secara teratur (Streubert and Carpenter, 1998). Hal ini bertujuan untuk menjamin informan memahami tujuan penelitian yang dilakukan serta resiko dan keuntungan yang mungkin akan dialaminya serta hak dan kewajibannya (Parker, 2001). Peneliti melakukan *informed consent* kepada partisipan mengenai kesediaan informan berpartisipasi dalam penelitian, prosedur penelitian, lama penelitian, gambaran sebagai informan tentang resiko; rasa tidak enak; keuntungan; terjaminnya rahasia biodata dan hasil pemeriksaan medis, ganti rugi jika mengalami masalah yang berhubungan dengan penelitian. Partisipan yang setuju kemudian diminta menandatangani lembar persetujuan

### **3.5. Cara dan Alat Pengumpulan Data**

#### **3.5.1 Cara Pengumpulan Data**

Peneliti memilih metode penelitian kualitatif ini karena penelitian ini mencoba untuk menggali pengalaman klien SLE memperoleh dukungan perawatan di SDF. Perawatan partisipan terdiagnosis SLE adalah pengalaman hidup yang sangat kompleks dimana partisipan akan mengalami keluhan pada tubuhnya secara terus menerus dan melakukan penanganan sesuai dengan kondisi partisipan. partisipan mengalami permasalahan yang berhubungan dengan fisik, psikologis, sosial, dan spiritual.

Peneliti mengumpulkan data dengan wawancara sesuai teknik pengumpulan data menurut Streubert & Carpenter (1999). Wawancara dilakukan untuk mengidentifikasi pengalaman partisipan memperoleh dukungan perawatan di SDF. Peneliti menggunakan teknik komunikasi terapeutik dalam menggali informasi dari partisipan. Peneliti mendengar dengan sabar, melakukan interaksi dengan partisipan dengan etika yang baik, menyusun pertanyaan sesuai dengan tujuan dan penggalian dilakukan lebih dalam pada pernyataan partisipan yang dianggap belum memberikan informasi yang diharapkan peneliti.

#### **3.5.2 Alat Pengumpulan Data**

Penelitian kualitatif ini menjadikan peneliti sebagai *instrument*, karena peneliti sebagai *observer*, *interviewer* atau *interpreter* berbagai aspek yang diteliti secara objektif (Streubert & Carpenter, 1999). Peneliti mengumpulkan data partisipan dengan menggali informasi secara mendalam dan komprehensif terhadap partisipan. Alat pengumpul data lain pada penelitian ini adalah pedoman wawancara, catatan lapangan (*field notes*), dan *tape recorder*.

Pedoman wawancara yang digunakan peneliti menjadi panduan peneliti dalam melakukan wawancara kepada partisipan. Pedoman wawancara disusun peneliti mulai judul, pertanyaan pembuka, pertanyaan penelitian kunci, penggalian mendalam untuk pertanyaan kunci, pesan transisi untuk peneliti

saat wawancara, tempat untuk mencatat komentar peneliti saat wawancara dan tempat untuk mencatat reflektif.

Peneliti menyiapkan format catatan lapangan dengan alat tulis yang lainnya seperti pulpen, pensil, penghapus, dan penggaris. Catatan lapangan diperlukan untuk menulis respon nonverbal klien. Penulis menulis dengan cepat dan tepat pada saat wawancara berlangsung, karena respon nonverbal ini menggambarkan kondisi psikologis klien. Peneliti mendokumentasikan respon non verbal yang disesuaikan dengan respon verbal partisipan.

Respon verbal partisipan direkam melalui *Tape recorder*. *Tape recorder* yang berkualitas sangat menunjang pada penelitian (Streubert & Carpenter, 2003). *Tape recorder* jenis *Mini Cassette Recorder RQ-L11* dengan kekuatan 2 batere jenis R6/LR6, AA, atau UM-3 digunakan untuk merekam wawancara partisipan pada penelitian ini. Kekuatan batere jenis ini mampu merekam 36 jam. Peneliti terlebih dahulu mengidentifikasi indikator keadaan batere dengan melihat nyala lampu di *batere level* setelah batere tepat terpasang sebelum dilakukan wawancara. Peneliti tidak mengalami pengisian batere karena kondisi batere belum berada digaris paling bawah. Peneliti kemudian mengoperasikan *power AC* dengan cara menyambungkan dengan adaptor AC panasonic RP-AC30. *Tape recorder* ini dilengkapi alat pengatur suara (*speaker*) untuk memperjelas hasil suara partisipan. Peneliti menggeser volume *speaker tape recorder* berada pada volume paling tinggi yaitu angka sepuluh agar memperoleh rekaman suara yang optimal. Peneliti melakukan pengecekan *tape recorder* sebelum peneliti bertatap muka dengan klien.

Peneliti menguji kondisi *tape recorder* dengan latihan wawancara terlebih dahulu dengan non partisipan di SDF, bertujuan untuk menguji alat yang akan digunakan pada proses penelitian dan mengukur sejauhmana kemampuan peneliti dapat berkomunikasi efektif untuk pengumpulan data penelitian. Kemampuan peneliti diukur melalui hasil informasi yang diperoleh peneliti dari partisipan dalam memperoleh pengalaman klien memperoleh dukungan perawatan dan kedalaman penggalan pertanyaan peneliti apakah sesuai dengan tujuan penelitian atau tidak.

Hasil uji coba wawancara ini, diharapkan mampu menggambarkan kemampuan komunikasi efektif dari peneliti untuk pengumpulan data penelitian. Kemampuan peneliti dalam melakukan wawancara dapat dilihat dari penggalian pada pernyataan-pernyataan partisipan pada saat wawancara melalui pengembangan pertanyaan pada panduan pedoman wawancara. Penggalian tersebut bertujuan untuk mengidentifikasi pengalaman partisipan memperoleh dukungan perawatan di SDF sesuai dengan tujuan penelitian.

### **3.6. Prosedur Pengumpulan Data**

#### **3.6.1 Tahap Persiapan**

Tahap persiapan dimulai dengan peneliti meminta surat pengantar untuk studi pendahuluan dari Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia yang ditujukan kepada Ketua SDF Bandung dengan alamat di Sekeloa II/2B Kompleks Universitas padjadjaran Kota Bandung. Peneliti mengumpulkan data partisipan dari SDF, karena partisipan yang berpartisipasi dalam penelitian adalah anggota SDF. Setelah mendapat izin dari Ketua SDF, maka sukarelawan SDF menetapkan calon partisipan sesuai dengan kriteria penelitian yang telah dijelaskan oleh peneliti.

Peneliti mengidentifikasi partisipan berdasarkan data dari Ketua SDF. Penelitian ini melibatkan sukarelawan SDF sebagai penghubung antara peneliti dengan partisipan. Hal ini dilakukan karena partisipan merupakan anggota SDF dan telah dilakukan pendampingan oleh SDF. Peneliti mendapatkan alamat dan identitas partisipan dari sukarelawan SDF. Setelah peneliti mendapatkan identitas dari SDF, peneliti menghubungi calon partisipan untuk membina hubungan saling percaya antara peneliti dan partisipan. Hal ini peneliti lakukan untuk meningkatkan kenyamanan partisipan dalam berpartisipasi dalam penelitian.

Peneliti dalam menghubungi calon partisipan tidak mengalami hambatan yang berarti karena walaupun daerah tempat penelitian ini tidak terlalu dikuasai oleh peneliti, akan tetapi peneliti mengatasinya dengan cara menanyakan alamat partisipan kepada orang yang mengetahui daerah di sekitar tempat

penelitian. Selain tempat tinggal yang cukup berjauhan antara partisipan satu dengan yang lainnya, juga waktu dilakukannya wawancara yang terbatas. Peneliti berusaha memahami kondisi partisipan secara fisik maupun psikologis karena dikhawatirkan pada saat wawancara lupusnya sedang aktif. Peneliti melakukan wawancara sebagian besar lebih dari pukul 16.00 WIB dan sebagian lagi sebelum pukul 09.00 WIB.

Bahasa yang digunakan peneliti merupakan bahasa yang mudah difahami oleh partisipan agar komunikasi efektif antara peneliti dan partisipan. Peneliti memberikan lembar *informed consent* pada partisipan untuk berpartisipasi dalam penelitian. Peneliti memberikan kesempatan kepada partisipan untuk membaca lembar *informed consent* dan memberikan kesempatan kepada partisipan untuk bertanya jika terdapat kata-kata yang kurang dimengerti dari lembar *informed consent*. Jika partisipan bersedia berpartisipasi dalam penelitian, maka peneliti dan partisipan akan membuat kontrak mengenai waktu dan tempat dilaksanakannya wawancara.

### **3.6.2 Tahap Pelaksanaan**

Pada tahap pelaksanaan, peneliti melakukan wawancara dengan tiga fase yaitu fase orientasi, fase kerja dan fase terminasi.

#### **3.6.2.1 Fase Orientasi**

Peneliti pada fase orientasi memperhatikan kondisi secara fisik maupun psikologis partisipan dengan cara menanyakan kondisi kesehatan partisipan untuk mengidentifikasi sejauh mana kesiapan partisipan untuk dilakukan wawancara. Peneliti menciptakan suasana yang nyaman dengan duduk berhadapan, dan dekat dengan partisipan selama wawancara berlangsung. Peneliti melakukan apersepsi dengan partisipan mengenai kontrak waktu, tempat dan persiapan lingkungan yang sudah disepakati. Peneliti menanyakan kesiapan partisipan untuk diwawancara karena kesiapan partisipan mempengaruhi hasil wawancara. Selanjutnya peneliti menyiapkan format catatan lapangan dan menghidupkan *tape recorder* untuk merekam pembicaraan peneliti dan partisipan. Peneliti meletakkan *tape recorder* di tempat terbuka dengan jarak kurang lebih 50 cm dari partisipan.

### **3.6.2.2 Fase Kerja**

Fase kerja dimulai dengan peneliti menanyakan kepada partisipan mengenai “Bagaimana respon klien pertama kali terdiagnosis SLE?”. Pertanyaan tersebut akan digunakan peneliti untuk mengingatkan kembali pengalaman yang telah dialami klien beberapa waktu lalu. Pertanyaan yang diajukan kepada partisipan mengacu kepada tujuan khusus penelitian, agar partisipan dapat lebih mudah memahami maksud pertanyaan yang diajukan peneliti. Peneliti dapat mengulang pertanyaan jika inti dari pertanyaan yang diajukan peneliti kurang dimengerti oleh partisipan. Hasil jawaban partisipan tidak akan mempengaruhi penilaian peneliti terhadap partisipan dan peneliti tidak akan membandingkan pemahamannya dengan jawaban dari partisipan. Proses wawancara pada partisipan diakhiri saat informasi yang dibutuhkan sudah diperoleh sesuai tujuan penelitian melalui saturasi data pada partisipan yang ketujuh.

Peneliti memperhatikan respon verbal partisipan dan kesesuaiannya dengan respon non verbal. Hasil respon non verbal dicatat pada buku catatan lapangan. Catatan lapangan digunakan untuk menggambarkan suasana, ekspresi wajah, perilaku dan respon non verbal partisipan selama proses wawancara. Catatan lapangan disusun dalam panduan catatan lapangan yang menggambarkan respon partisipan selama wawancara berlangsung.

### **3.6.2.3 Fase Terminasi**

Fase terminasi dilakukan jika semua pertanyaan sudah dijawab partisipan. Wawancara diakhiri dengan mengucapkan terima kasih atas partisipasi dan kerjasama partisipan selama wawancara. Peneliti membuat kontrak lagi dengan partisipan pertemuan selanjutnya.

### **3.6.2 Tahap Terminasi**

Peneliti melakukan tahap terminasi pada saat semua partisipan sudah divalidasi terhadap hasil transkrip wawancara. Peneliti memberikan hasil verbatim dan hasil rekaman kepada partisipan untuk disesuaikan. Peneliti menanyakan kesesuaian antara hasil rekaman dengan fakta yang dialami oleh

partisipan. Peneliti mengucapkan terima kasih atas partisipasi partisipan dan menyatakan bahwa proses penelitian sudah selesai.

### **3.7 Analisis Data**

#### **3.7.1 Pengolahan Data**

Peneliti melakukan pengolahan data dari hasil wawancara partisipan dan catatan lapangan peneliti. Pengolahan hasil wawancara dilakukan dengan cara memutar hasil rekaman, kemudian rekaman partisipan ditulis seadanya dan disesuaikan dengan catatan non verbal dari hasil catatan lapangan. Peneliti mengalami hambatan dalam mengolah data wawancara partisipan ketujuh karena terjadinya kerusakan speaker dari tape recorder yang dipakai. Peneliti telah mencoba melakukan pengecekan beberapa jam sebelum dimulainya wawancara, dan belum mengalami kerusakan. Hasil wawancara partisipan ketujuh tidak terdengar jelas walaupun dengan volume suara yang maksimal yang berada pada garis sepuluh tape recorder. Langkah peneliti untuk mengatasi hal tersebut adalah menghubungi orang yang kompeten di bidang elektronik dengan tujuan agar suara yang dihasilkan lebih jelas. Langkah tersebut tidak berhasil karena adanya kerusakan di penguat suara. Peneliti mencoba memperdengarkan hasil rekaman wawancara kepada partisipan dan memohon maaf atas hasil yang tidak memuaskan kepada partisipan. Langkah selanjutnya peneliti mengembalikan keputusan kepada partisipan untuk lanjut atau tidaknya partisipan terlibat dalam penelitian. Partisipan ketujuh akhirnya bersedia kembali dan tidak keberatan untuk dilakukan wawancara lagi dan peneliti mengganti alat perekam dengan yang baru dan tipe tape recorder yang sama.

Hasil dokumentasi verbal dan non verbal dibuat transkrip. Transkrip yang sudah ditulis kemudian dicek kembali untuk mencegah kesalahan data dengan cara pemutaran kembali hasil rekaman disesuaikan dengan transkrip yang ada. Peneliti mencegah kehilangan data dengan cara menyimpan data di computer, *flash disk* dan *compact disk*.



Peneliti mengumpulkan data kemudian mengkategorikannya sesuai dengan tujuan penelitian. Tahap melakukan kategori data, dimulai dengan memilah-milah pernyataan partisipan yang sebelumnya sudah diberi tanda pada masing-masing pernyataan dengan menggunakan kata kunci. Peneliti melakukan kode pada partisipan. Setelah dibuat kategori, peneliti menentukan suatu tema.

### **3.7.2 Proses Analisis Data**

Peneliti melakukan proses analisis data kualitatif ini bertujuan untuk mendapatkan makna hubungan variabel-variabel sehingga dapat digunakan untuk menjawab masalah yang dirumuskan dalam penelitian (Streubert & Carpenter, 2003). Peneliti menggunakan tahapan analisis berdasarkan tahapan dari Colaizzi (1978, dalam Streubert & Carpenter, 1999), yaitu : 1) Peneliti menyusun konsep, teori serta penelitian-penelitian yang berhubungan dengan pengalaman partisipan memperoleh dukungan perawatan di SDF; 2) Peneliti melakukan wawancara mendalam serta menyesuaikan catatan lapangan dengan kondisi verbal klien; 3) Peneliti membaca semua penjelasan pengalaman partisipan memperoleh dukungan perawatan di SDF sesuai hasil rekaman pada saat wawancara dan hasil catatan lapangan ; 4) Peneliti memilih pernyataan yang bermakna dan berhubungan dengan tujuan penelitian; 5) Peneliti menyusun kategori berdasarkan kata kunci yang terdapat dalam pernyataan klien dalam tabel pengkategorian untuk mengartikulasikan arti dari setiap pernyataan partisipan; 6) Peneliti mengelompokkan beberapa arti yang teridentifikasi kedalam tema; 7) Peneliti menuliskan pola hubungan antar tema dalam suatu narasi; 8) Peneliti mengembalikan hasil narasi kepada partisipan untuk melakukan validasi; 9) Peneliti tidak memasukan data baru dari hasil validasi karena tidak didapatkan data tambahan dari partisipan. Peneliti menyusun narasi akhir yang menarik dari pengalaman partisipan memperoleh dukungan perawatan di SDF.

### **3.8 Keabsahan Data**

Peneliti menggunakan prinsip keabsahan data berdasarkan Struebert dan Carpenter (1999), terdiri dari *credibility*, *dependability*, *confirmability*, dan *transferability*. Peneliti melakukan langkah *credibility* dengan mengembalikan hasil transkrip kepada partisipan untuk validasi. Peneliti membuat tanda

ceklist (V) pada transkrip jika partisipan setuju terhadap kutipan transkrip wawancara. Partisipan menyatakan setuju terhadap transkrip hasil wawancara partisipan yang dibuat peneliti dengan memberikan tanda ceklist pada transkrip. Peneliti memberikan penjelasan bahwa hasil wawancara dijamin kerahasiaannya.

*Transferability* merupakan suatu bentuk validitas eksternal yang menunjukkan derajat ketepatan sehingga hasil penelitian dapat diterapkan kepada orang lain (Moleong, 2004). Peneliti menggambarkan tema-tema teridentifikasi pada klien SLE yang tidak dijadikan partisipan, apakah klien SLE tersebut setuju dengan partisipan atau tidak. Dari hasil metode ini klien SLE menyatakan memahami tema-tema yang ditemukan dan mengalami seperti apa yang dialami oleh ketujuh partisipan pada penelitian ini.

*Dependability*, merupakan kestabilan data dari waktu ke waktu dalam kondisi tertentu (Polit & Hungler, 1999). Peneliti menggunakan prinsip *dependability* pada partisipan dalam memperoleh dukungan perawatan di SDF dengan mengacu pada konsistensi peneliti mengumpulkan data partisipan, membuat interpretasi terhadap partisipan dan menggunakan konsep dalam melakukan penelitian sehingga peneliti menarik kesimpulan mengenai pengalaman partisipan memperoleh dukungan perawatan di SDF.

*Confirmability*, merupakan suatu keadaan yang benar-benar objektif dalam penelitian ini sehingga terjadinya persetujuan antara dua orang atau lebih mengenai kebenaran dan arti data (Polit & Hungler, 1999). Peneliti memperlihatkan seluruh transkrip ketujuh partisipan dari hasil wawancara maupun data dari catatan lapangan kepada pembimbing penelitian. Peneliti telah menunjukkan seluruh transkrip yang sudah ditambahkan catatan lapangan, tabel pengkategorian tema awal dan tabel analisis tema pada para pembimbing penelitian dan sudah diberikan saran untuk perbaikan serta mendapatkan persetujuan tentang tema yang telah dibuat.

## **BAB 4**

### **HASIL PENELITIAN**

Bab ini akan menjelaskan tentang hasil penelitian yang telah dilakukan dengan tujuan mengidentifikasi pengalaman klien dewasa *sistemic lupus erythematosus* (SLE) memperoleh dukungan perawatan di Syamsi Dhuha Foundation (SDF) Bandung. Bab ini akan menguraikan karakteristik partisipan dan analisis tema yang berasal dari partisipan mengenai pengalaman partisipan SLE dalam memperoleh dukungan perawatan di SDF setelah dinyatakan terdiagnosis *sistemic lupus erythematosus*.

#### **4.1 Karakteristik Partisipan**

Partisipan dalam penelitian ini berjumlah tujuh orang. Mereka adalah klien SLE yang menjadi anggota SDF Bandung. Usia partisipan sangat bervariasi dengan usia termuda tiga puluh empat tahun sampai usia tertua lima puluh satu tahun. Partisipan terdiri dari enam orang perempuan dan satu laki-laki. Tingkat pendidikan partisipan semuanya Perguruan Tinggi. Partisipan berasal dari suku Sunda enam orang dan suku Padang satu orang. Partisipan memiliki waktu yang berbeda saat pertama kali terdiagnosis, yaitu tahun 2000 (Partisipan ketujuh), 2001 (Partisipan kesatu), 2004 (Partisipan kedua), 2005 (Partisipan ketiga), 2008 (Partisipan keempat dan kelima), 2010 (Partisipan keenam). Partisipan memiliki keluhan yang berbeda antara satu dengan yang lain baik secara fisiologis, psikologis, sosial maupun spiritual. Partisipan sebagian tinggal dalam keluarga inti (*nuclear family*) dan keluarga besar (*extended family*).

#### **4.2 Tema Hasil Analisis Penelitian**

Peneliti akan mengidentifikasi tema sebagai hasil penelitian ini, dan akan diuraikan menurut tujuan khusus penelitian.

##### **4.2.1 Respon Pertama Klien Terdiagnosis SLE**

Tujuan khusus kesatu terjawab melalui dua tema, yaitu respon fisiologis dan psikologis. Masing-masing tema tersebut akan diuraikan di bawah ini.

#### 4.2.1.1 Respon Fisiologis

Tema satu digambarkan dari sub tema gangguan penglihatan, pernapasan, pencernaan, pendengaran dan wicara, muskuloskeletal, kardiovaskuler, integumen, reproduksi dan gangguan persarafan. Sedangkan sub tema gangguan penglihatan teridentifikasi dari kategori keluhan pada mata. Kategori keluhan pada mata diidentifikasi dari pernyataan partisipan :

“Yang pertama mah yang diserangnya mata..eu..sehingga yah..saya berobatnya juga mata gitu kan da nga tahu.... ini mungkin kayanya autoimun reaksi.....akhirnya tahun 2000 test yang menentukan betulnya autoimun reaksi... iya..positif lupus.. pertama yang kanan” (P7)

Respon fisiologis dengan keluhan pada mata ternyata tidak hanya dialami oleh partisipan yang telah terdiagnosis lebih lama, tapi juga dialami oleh partisipan yang terdiagnosis tahun 2001 dan 2004, Sementara partisipan lain menyebutkan bahwa matanya kadang kabur dan tidak bisa menatap cahaya :

“...terus ibu kena mata..kena mata...kenapa...kadang mata..kabur...kadangkalah..eu.apa bleng aja ...kemaren juga putih aja putih silau..e..silau...mulai terdiagnosis sampe saat ini...kadangkalah suka gitu..eu..apa ...dua bulan..yang lalu yah...gitu lagi..yah..pas ibu ..harus ke dokter mata...pas besoknya terang lagi”(P1)

“...saya pernah buta matanya , nga bisa menatap cahaya...” (P2)

Keluhan pada mata juga dialami partisipan lain, partisipan yang pernah tinggal di Makasar dan Menado memiliki keluhan apabila melihat cahaya lampu

“...ngelihat lampu suka pusing , berputar-putar sampe muntah...”(P4)

Sub tema gangguan pernapasan teridentifikasi dari kategori keluhan pada paru-paru dengan gejala sesak napas dan batuk yang tiba-tiba pada malam hari. Kategori keluhan pada paru-paru diidentifikasi dari pernyataan partisipan berusia lima puluh satu tahun, tiga puluh enam tahun dan usia tiga puluh empat tahun :

“Ya...batuk ...trus gitu...saya tuh nga ngerti...saya pikir biasa saja....saya tuh kenapa kalo malem-malem itu...saya suka ujug-ujug batuk...trus sesek...*engap* (bahasa Indonesia = sesak napas) gitu... bersin nga pernah berhenti....”(P5)

Empat partisipan teridentifikasi dalam sub tema gangguan pencernaan dengan kategori keluhan tidak ada nafsu makan, dan dampak dari tidak ada nafsu makan seperti adanya muntah, kembung dan sakit ulu hati sehingga mengalami penurunan berat badan dan gangguan gizi. Kategori keluhan tidak ada nafsu makan, dan dampak dari tidak ada nafsu makan dapat diidentifikasi dari pernyataan partisipan :

“...kena dingin mual...muntah...pas dicek...ternyata bukan maag ..ternyata ...kelainan di klep..kalo orang normal...makanan masuk klep ini kan tertutup..kalo bagi saya engga...dia tetep terbuka trus.....dicek lambung...biasanya suka kembung.....ternyata permasalahannya saya muntah itu...klep lambung saya bermasalah...itu saja.. “ (P2, P4, P6)

“.....kalo nga lagi berasa, makan pagi Cuma sarapan...kan minum obat...kadangla..jam 2 entar...k..kadangla lewat jam 5 udah nga mau makan...makan apa..snack-snack..gitu....”(P1)

Kategori keluhan pada telinga dari sub tema gangguan pendengaran dan wicara dapat diidentifikasi oleh pernyataan partisipan yang belum lama mendaftarkan diri menjadi anggota SDF sebulan yang lalu :

“...pusing , kepala pusing...ya...semua ini ...telinga sakit (menunjuk ke telinga) Iyah....jadi pas pusingnya ...telinga tuh...tuuut...tuuut (memperagakan rasa sakit di daerah telinga)...nah sakitnya saya itu ...langsung.....waktu bulan desember...saya tuh radang sampe sebulan kalo nga salah...radang tenggorokan...(P6)

Sedangkan kategori yang kedua dari sub tema gangguan pendengaran dan wicara, yaitu keluhan pada mulut dapat diidentifikasi dari pernyataan partisipan :

“....Jadinya yang terdiagnosis .....pecah pita suara... ..baru juga satu minggu nga banyak ngomong malahan jadi susah..he..he (senyum)..pas dipaksain ngomong...(berhenti sejenak)...nah...sekarang juga iu agak tersendat-sendat kan...” (P1)

Respon fisiologis yang paling banyak terjadi pada sub tema gangguan muskuloskeletal dengan dua kategori, yaitu keluhan aktivitas sehari-hari dan nyeri pada otot maupun sendi. Kategori keluhan aktivitas sehari-hari diidentifikasi dari partisipan :

“...eu..itu..gejala itu..yaa..bukan gejala lagi yah...mengalami kelumpuhan.. Saya mengalami 2004 itu..bulan april..saya pernah lumpuh...selama dua minggu... di Bandung kecurigaan dokternya bener..saya dinyatakan positif tahun 2004 bulan Mei.... kakinya nga bisa ditekuk...kalo ditekuk itu saya harus menjerit.. nga bisa ngegambarin sakitnya kaya gimana lagi... kaki bengkak...kaku kaki dan tangan ...”(P2, P7)

“...lemah badan...”(P1, P3, P4)

”..jadinya apa..bermacam-macam penyakitnya bermacam-macam.misalnya kemarin ibu pernah ada pengendapan darah yah..sampai bengkak-bengkak..”(P1)

“...pembuluh darah vena saya tersumbat...pembuluh darah balik..itu ...tersumbat..seriuslah dulu sampe saya nga bisa jalan...sampe kaki tuh gampang bengkak...gitu kan (sambil memegang lutut)...tangan ada bengkak...” (P7)

Sedangkan kategori nyeri pada otot maupun sendi diidentifikasi dari partisipan :

“...nyarerina sampean dua nana atanapi sendi di daerah lipatan-lipatan siku..sendi atanapi di palih dieu dibetis (sakitnya di kaki dua-duanya atau di sendi daerah lipatan siku..sendi atau di dekat betis)..kitu kumaha... *sadayana* (semuanya) kadang-kadang tangan..seluruh tubuh..kitu..muhun..*sadayana* (semuanya..ujug-ujug celetut celetut ... sapertos kana ujung meja...(diperagakakan kesenggol ujung meja)...kitu ujung meja...trus nyut-nyut-nyut...sapertos kitu...*ujug-ujug eta teh* (tiba tiba kejadiannya) kitu...”(P3, P4, P6)

Tema kesatu dengan sub tema gangguan integumen terdiri dari empat kategori, yaitu keluhan kemerahan pada kulit, nyeri pada kulit, keluhan pada kepala dan termoregulasi. Kategori keluhan kemerahan pada kulit diidentifikasi dari pernyataan semua partisipan :

“...bercak merah ...”(P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7)

“...memang kayanya mungkin.eu.. menggigil (nada suara ada tekanan) terus menerus...nah itu...sekitar 5 hari kalo nga salah menggigilnya dua malam kalo nga salah... 2 hari sebelum terdiagnosis ..... terus kalo kena sinar matahari suka gatal...suka gatal kelihatan merah-merah...seperti kupu-kupu...itu memang suka...” (P3, P4, P7)

Kategori keluhan nyeri pada kulit diidentifikasi dari pernyataan partisipan yang masih bekerja di bagian informatika salah satu perusahaan swasta :

“...waktu kulit kemerahan..terasa sakit banget...(P1, P4, P7)

...”...waaaah..ini tambah banyak (menunjuk ke kaki)...trus sendi saya jadi bengkak-bengkak ruam merah sini...panas aja merah disini.....saya bengkak..pusing kepala...itu dari atas sampai ke bawah kerasa...trus saya itu addduh saya udah nga kuat ternyata waktu bulan awal...ya..saya positif SLE ...sakiit...” (P6)

Tiga dari tujuh partisipan memenuhi kategori keluhan pada kepala. Keluhan kebotakan disebutkan oleh partisipan sebagai berikut :

“....rambut botak....”(P2, P4, P6)

Enam partisipan memenuhi kategori dari keluhan pada termoregulasi dengan gejala demam :

“...Demam..menggigil tak berhenti-berhenti...” (P1, P3, P4, P5, P6, P7)

Sub tema ketujuh dari tema respon fisiologi adalah gangguan reproduksi. Sub tema dari gangguan reproduksi hanya memiliki satu kategori, yaitu keluhan siklus menstruasi. Dua dari enam partisipan dengan jenis kelamin perempuan mengalami keluhan tidak teraturnya siklus menstruasi. Keluhan siklus menstruasi dapat diidentifikasi dari partisipan yang memiliki anak remaja masih kuliah di salah satu perguruan tinggi negeri di Bandung dan partisipan yang belum menikah :

“...penjelasannya yah..k.ibu kalo mentruasi tidak behenti-henti itu kan..t.ibu misalnya empat bulan berturut-turut nga berhenti berhenti pas berhentinya itu cuman dua hari..berhenti mens lagi...”(P1)

“...emang selama itu ...saya rasakan mens nga lancar...jadi yang terasa dari tahun kemaren itu ...mens saya nga lancar...” (P6)

Respon fisiologis dengan sub tema gangguan persarafan dapat diidentifikasi dari kategori keluhan sakit kepala. Gejala yang dialami dari kategori ini adalah pusing dan migren. Kategori sakit kepala dapat diidentifikasi dari pernyataan partisipan :

“..hanya sering migren (nada suara ada tekanan)...memang saya kalo kena panaas juga yah...”(P3)

“...pusing tuh...semenjak sendi-sendi ...itu ..udah kerasa..gimana yah...pusing sering tapi mulai kapannya nga ini...”(P6)

#### 4.2.1.2 Respon Psikologis

Tema ini muncul dari sub tema penyangkalan, marah, tawar menawar, depresi dan penerimaan. Sub tema penyangkalan teridentifikasi dari kategori reaksi terkejut atau syok dan menolak; marah teridentifikasi dari kategori emosi, tawar menawar teridentifikasi dari tiga kategori yaitu rasa bersalah, bingung dan ketakutan; dan depresi teridentifikasi dari kategori kesedihan yang mendalam. Sedangkan sub tema penerimaan didapat dari kategori pasrah.

Partisipan yang mengalami reaksi terkejut dapat digambarkan oleh lima dari tujuh partisipan. Kelima partisipan ini pertama kali didiagnosis tidak mampu mengeluarkan kata-kata dalam beberapa detik karena terkejut mendengar diagnosa penyakit yang disebutkan oleh petugas pelayanan. Kategori reaksi terkejut diidentifikasi partisipan :

“...diem terdiam tapi setelah itu ...diam beberapa detik ya..cuman nga ngomong apa-apa...”(P2)

“...ya..abi mah bengong (ya saya bengong aja..)”(P3, P7)

“...yah..dulu kan sempet stres.. dokter Rd juga ngasih tahunya juga kurang apa..kurang halus..istilahnya..ngomongnya gini...ibu mau kalo nanti yang kena duluan mata dulu...gitu..trus..nanti kena ginjal..kena jantung..kena apa...gitu....”(P4)

“...”jadi emang syok...syok...emang nga munafik...saya kepikiran trus...masalah pribadi..mungkin kalo mau dibilang saya mungkin mau dilamar tahun ini ...ya...akhirnya dia mikir-mikir lagi kan...”(P5, P6)

Partisipan juga menolak terhadap diagnosis SLE yang dialaminya dengan menunjukkan perilaku ketidakpercayaan diagnosa dari dokter sebelumnya sehingga mencari pelayanan kesehatan lain untuk memastikan bahwa dia benar-benar mengalami SLE. Kategori menolak diidentifikasi dari pernyataan partisipan sebagai berikut :

“...saya bilang sama dokter RG..dok..saya kata dokter L.....tiga tahun lagi katanya...dokter RG bilang...ibu cenah minta naik banding aja bu ...he..he..masih lama empat bulan...”(P1)



“...ibu divonis bahwa lupus ini katanya yah..apa..p.penyakit yang apa..eu..apa namanya itu..penyakit yang di..eu..ngeri..lah...kurang percaya ibu..kok penyakitnya aneh gitu...”(P1, P3)

“...dalam perjalanan ya...ya..ada masa-masa apa namanya.. ...tidak menerima adalah itu...”(P5, P7)

“...malah ketawa waktu dibilang ..ibu kena lupus...biasa-biasa aja...apa iya...saya udah mau mati...”(P4)

Respon marah dapat diidentifikasi dari pernyataan partisipan yang menjadi kepala rumah tangga. Kemarahan disebabkan karena keterbatasan pengetahuan tim kesehatan dalam mendiagnosis, keluhan secara fisik yang terjadi hilang timbul dan tidak sembuh-sembuh, dampak yang akan terjadi pada SLE, dan belum ditemukannya penanganan untuk penyakit SLE menjadi pencetus partisipan mengalami kemarahan. Kategori marah dapat diidentifikasi dari pernyataan partisipan :

“...ketika misalkan saya asyik me..me..alat yang *friendly* ma saya...tapi tiba-tiba ditempatin di tempat..eu...beres-beres udah dipindahin...ya, maksudnya juga bener...ada..eu..jengkel... kenapa nga disembuhin”(P7)

Partisipan akan mengalami reaksi psikologis berupa tawar menawar mengenai penyakit yang baru saja didiagnosis. Kategori dari tawar menawar ini terdiri dari rasa bersalah, bingung dan ketakutan. Dua dari tujuh partisipan menyakini bahwa semua yang terjadi pada kondisi fisiknya berhubungan dengan perilaku yang telah dilakukannya selama ini dan ada hubungan kedekatannya dengan Sang Pencipta :

“...ibu bilang segini..ko ibu nga ada iri dengki sama sodara...sama temen-temen gitu..nga punya musuh...ko eu sampe ini penyakit apa...”(P1)

“...mungkin ini sebagai penebus dosa saya...ya...gitu kan...ya alhamdulillah saya diingetin yang tadinya malas tahajud sekarang...Ya Allah saya bangunin saya jam dua jam tiga...waaah saya lebih mendekatkan diri...saya ngambil ini...saya...ya...namanya sakit...itu mungkin hikmahnya itu...”(P6)

Pengetahuan partisipan mengenai penyakit SLE akan berpengaruh terhadap bagaimana cara menghadapi keluhan-keluhan yang dialaminya. Keterbatasan

pengetahuan ini akan menunjukkan kondisi dimana partisipan merasa bingung terhadap keluhan dan dampak yang dihadapi. Kategori bingung dapat diidentifikasi dari dua pernyataan partisipan yang mempunyai kesenangan mendengarkan siaran radio Bandung :

“...gitu taunya gitu nga ada reda-redanya penyakit ini...”(P1,7)

“...bingung...ya...dampak.. yaah..jadi..taah bingung tuh pas kelihatan penglihatan kan...nah itu sesudah ya saya mencoba bertahan *service college* terhadap penglihatan, pemeriksaan penglihatan juga ditambah bahwa diagnosa dokter bahwa penyakit saya itu penyakit yang belum ada obatnya...yaah.sekarang kebayang itu...yah...bertambah lah...”(P7)

Partisipan dapat mengalami ketakutan dalam menghadapi penyakitnya. Perjalanan penyakit SLE akan menunjukkan dampak terhadap kondisi psikologis mulai dari SLE merupakan penyakit awam bagi masyarakat, biaya yang mahal, keluhan fisik yang akan terjadi seperti kebutaan dan pengecilan kaki. SLE mengarah kepada kematian sehingga klien memikirkan bagaimana keluarga yang akan ditinggalkan. Kategori ketakutan partisipan menghadapi kematian dapat diidentifikasi dari pernyataan partisipan berikut ini:

”...tapi *punten nya* (maaf ya)...lupus itu mengarah ke kematian...”(P3)

”...lihat lupus nga ada obatnya..yah..masih ...penyakit yang benar-benar parah...kayanya pikirannya eu..saya sudah mau mati...sedih banget.....”(P4,5,7)

Partisipan juga menyatakan ketakutan terhadap keluarga dapat diidentifikasi dari pernyataan partisipan berikut ini:

”...cemas meninggalkan keluarga....”(P3,4,7)

“...ibu kepikiran anak masih kecil..keuangan untuk pengobatan takut tersendat-sendat...bermacam-macam diawang-awang.... nga ada rasa setiap malam...ditidurkan nga bisa didudukan nga bisa...gelisah...“....bukannya t..ibu takut meninggal yah...itu soal keuangan...””(P1)

Salah seorang partisipan yang mengalami ketakutan karena pengecilan kaki diidentifikasi dari pernyataan partisipan yang pernah didiagnosis penyakit cikungunya :

“...kenapa saya mengalami pengecilan kaki..trus berbentuk kaya jamur..kaya pohon..yang ditumbuhi jamur...kenapa mata saya nga

bisa menatap cahaya... saya muntah...saya ketakutan keluar...jadinya pusing ngelihat kaki saya....di kursi roda kadang...masih berfikir usia saya masih gimana...””(P2)

Kesedihan yang mendalam dari sub tema depresi dapat digambarkan oleh partisipan yang sangat terbuka, berjiwa sosial dan berusaha untuk membagi informasi mengenai SLE pada saat dilakukan posyandu mengungkapkan pernyataan :

“... sampai ibu yah..malam-malamnya nga bisa tidur...jadinya lewat jam sebelas sampe jam tiga...jam tiga malam nga bisa tidur..jadinya seujung rambut dari kepala sampe kaki terasanya ..nga ada rasa aja... jadinya kemana-mana kalo sejak malam itu...eu..apa..ditidurkan nga bisa...didudukan nga bisa...”( P1)

Respon Psikologis yang merupakan sub tema penerimaan terhadap diagnosa penyakit yang diterima dapat digambarkan oleh beberapa partisipan dalam kategori pasrah. Partisipan akan menunjukkan perasaan lega, ikhlas menerima dan selama hidupnya harus bersahabat dengan SLE. Kategori pasrah dapat diidentifikasi dai pernyataan partisipan berikut ini:

“...tapi saya udah ikhlas...udah...saya pengen dikasih ketenangan gitu.”(P6)

“...ternyata lupus itu dapat mengalami kebutaan..kalo ternyata saya nga ditangani.... saya makin semangat.”(P2,7)

“..awalnya ...yah dari dokter yah kamu positif lupus gitu ...oh ...lega...disitu...lega..Cuma itu aja..oh berarti saya udah tahu udah pasti penyakit saya ketahuan ini...dari “...situ ya berjalan ya ..”(P5)

“...Alhamdulillah panyawatna enggal katawis (Alhamdulillah penyakitnya sudah diketahui)...”(P1, P3, P4, P5)

#### **4.2.2 Alasan Klien SLE Memilih Support Group SDF**

Tujuan khusus kedua terjawab melalui tiga tema, yaitu motivasi diri sendiri untuk sembuh, perasaan senasib dan dorongan orang lain. Masing-masing tema tersebut akan diuraikan di bawah ini.

##### **4.2.2.1 Motivasi diri sendiri untuk sembuh**

Motivasi diri sendiri untuk sembuh merupakan tema ketiga dari sub tema

memperoleh kemanfaatan dan menambah kemampuan. Sub tema memperoleh kemanfaatan terdiri dari kategori keringanan biaya dan dukungan support. Sedangkan kategori partisipan memperoleh keterampilan dan menambah Ilmu tentang SLE merupakan bagian dari sub tema menambah kemampuan.

Dua dari tujuh partisipan termotivasi untuk menjadi anggota SDF karena adanya keringanan biaya dari SDF. Keringanan biaya disebutkan oleh partisipan yang pernah dirawat selama tiga minggu di salah satu Rumah Sakit swasta di Bandung dan mengalami penurunan berat badan sampai sepuluh kilogram selama dirawat :

“Enaknya masuk anggota yayasan syamsi dhuha itu memberi keringanan beli resep he..he.. (senyum) apotek-apotek kan ada potongan 10%, ke lab 10% kan discount kan..pas ke dokter discount juga..ke dokter Rahmat 20%...yah..jadi anggota....ibu yang kuat banget apa namanya t..ibu cenderung nya teh..apa..itu eu..namanya (diam sejenak)..eu..ibu Dian itu banyak menolong ...banyak membantu..” (P1)

“...bisa membantu orang-orang yang lupus juga karena obat ada diskon..trus periksa darah...periksa lab ada diskon...ya..untuk odapus-odapus...” (P4)

Partisipan perempuan yang mendukung tindakan akupunktur menyebutkan selain keringanan biaya, alasan lain menjadi anggota teridentifikasi dari dukungan support SDF, dapat diidentifikasi dari pernyataan :

“..Sosialnya juga bagus....yah...” (P4)

Partisipan lain memiliki alasan berbeda dalam memotivasi diri sendiri untuk menjadi anggota SDF, alasan ini dikemukakan partisipan karena SDF dapat memfasilitasi odapus memperoleh keterampilan lain bagi partisipan. Kategori memperoleh keterampilan digambarkan dari pernyataan :

“...eu...mencari apa sih yang bisa dijadikan sebuah kegiatan untuk saya...gitu kan...dalam kondisi seperti ini...yaah..dari syamsi dhuha ..saya diperkenalkan juga ke Wiyataguna..itu lah....”(P7)

Kategori Menambah ilmu tentang SLE dari sub tema menambah kemampuan

dapat diidentifikasi dari pernyataan partisipan berikut ini :

“...akhirnya saya yah..bagaimana saya bisa sharing..bisa tukar pikiran sesama odapus..nah..kesini kesininya yah melihatnya bagus...silaturahmi kesana...”(P3)

“...yang mungkin jadi lebih mudah berbagi ...ya disini lah saya menjadi ....kalo saya jadi relawan bisa lebih mengenal sesama odapus ...lebih bisa berbagi lagi sama yang lain...”(P5)

“....saya memerlukan temen..yang misalnya saya sharing..itu nga hanya bertepuk sebelah tangan kan...he..he.. (senyum)..sebenarnya kalo dengan sesama itu kan..sesama artinya ...yang mendukung...atau yang mendapat penderitaan yang sama...”(P7)

#### 4.2.2.2 Perasaan Senasib

Tema kedua dari alasan partisipan menjadi anggota SDF adalah adanya perasaan senasib. Tema ini hanya memiliki satu sub tema dukungan emosi dan memiliki tiga kategori yang terdiri dari kategori pengalaman klien SLE bersahabat dengan lupus, keterbukaan sesama klien SLE dan kategori mempererat persaudaraan.

Perasaan senasib merupakan perasaan yang sama dialami oleh partisipan sebagai seseorang yang terdiagnosisnya dimana partisipan akan merasa tenang jika berada diantara sesama anggota. Tiga partisipan perempuan mengungkapkan adanya dukungan emosi karena memiliki pengalaman yang sama dengan sahabat lupus lainnya dan teridentifikasi dalam pernyataan berikut ini :

“...soalnya ibu D itu memberi semangat hidup...” (P1)

“...awalnya banyak penderita lupus ke mba D...trus ngobrol dilihat semangatnya dia penyakitnya dia..dia mungkin lebih parah....gitu aku fikir gini..apakah penyakit bukan penyebab orang meninggal...itu takdir kan...harusnya disitu...walaupun sebentar-sebentar lupus tuh ada yang meninggal...meninggal...tapi kan tergantung umur...buktinya mba D dah berapa kali operasi kan...”(P2)

“...ke syamsi dhuha ya menyentuh...ya...orang kan bilang ya ...nga akan lama...temen-temen saya juga ibunya nga akan lama...sekarang syok...dari situ saya ketakutan...tapi bukan ketakutan mati...tapi ternyata dari buku itu ...oh...nah ada yang setegar itu?..walaupun sakit seumur hidupnya..nah

saya ambil hikmahnya disitu....hikmahnya bagus banget ...kata saya tuh...saya pengen deh ...bergabung kesitu..."(P6)

Kategori keterbukaan sesama klien SLE dapat tergambarkan dari pernyataan partisipan yang gemar musik :

"...saya ngobrol..kalo kondisi saya juga sebetulnya sama...gitu kan...bahkan mungkin saya lebih dulu kena...gitu kan...dan iya lah..jadi merasa ada temen...."(P7)

Ketertarikan SDF dapat mempererat persaudaraan juga menjadi alasan partisipan menjadi anggota. Kategori mempererat persaudaraan dinyatakan oleh beberapa partisipan yang sangat akrab dengan teman dan tetangganya berikut ini :

"...Yaa...memang secara pribadi...mungkin-mungkin yah...saya-saya sendiri secara pribadi..se..apa namanya.eu...untuk silaturahmi karena mungkin sesama odapus...ha...ha..(ketawa)...pertamanya saya itu ..ha...ha...(ketawa)...pertamanya karena saya odapus...."(P3)

"...kamu teh harus gimana..lumayan yah...nga sendiri...."(P2)

"...Eu..karena kalo butuh temen dukungan karena perasaan odapus karena menjadi satu rasa...."(P5)

#### 4.2.2.3 Dorongan orang lain

Dorongan orang lain yang teridentifikasi meliputi sub tema himbauan media , anjuran petugas pelayanan, dan sub tema anjuran teman. Sub tema himbauan media, ditemukan kategori media cetak, internet dan radio. Dua partisipan yang gemar olah raga fitness sebelum terdiagnosis SLE mendapatkan motivasi karena membaca majalah dan buku lupus karangan SDF :

"...almarhum kakak saya membaca Nova temennya..majalah Nova...trus majalah nova itu dikasih lihat sama almarhum kakak saya..terus kaka saya ngecek sampe ke Jakarta..untuk mengetahui alamatnya mba Dian...akhirnya ketemu alamat mba Dian..akhirnya nelpon...ketemu mba Dian..."(P2)

"ooh pertama itu dari buku...Ya...saya baca disitu...ada ...disitu ada emailnya...saya buka internet...saya telpon...ya waktu itu alamatnya masih disekeloa...trus pindah..." (P6)

Partisipan yang selama sakit sangat didukung oleh orang tua dan selalu diingatkan untuk berdzikir teridentifikasi dalam kategori himbauan media

melalui internet, dengan pernyataan berikut ini :

“...kalo didiagnosa lupus itu...yah itu bapaknya ngasihin ya..gabung ..cepat ke SDF ya...ini ...Ya...itu aja..langsung gabung..langsung Alhamdulillah..sih..gabung udah di SDF ya....” (P4)

Keterbatasan penglihatan tidak mengurangi aktifitas yang lain seperti mendengarkan radio. Partisipan ketujuh masuk SDF karena pertama kali mendengarkan radio pada waktu acara siaran radio “Mata dan Lupus” dengan nara sumber ketua SDF :

“...yaah kebetulan yah radio itu...saya rutin...denger radio itu ...itu kan... dan apa namanya....kebetulan pada waktu itu ada acara yang temanya yang eu...mata dan lupus...eu..gitu kan..lupus dan mata...jadi ada seseorang yang kena lupus dan matanya pun ...eu... jadi apa namanya...fungsinya menurun..penurunan fungsi ...naah saya tahu sama D disana...saya...saya kontak ke mba D....yah..”(P7)

Partisipan yang mempunyai salah satu anaknya duduk di sekolah dasar mendapatkan dorongan orang lain menjadi anggota SDF karena adanya anjuran petugas pelayanan kesehatan. Kategori yang telah teridentifikasi yaitu anjuran dari ahli reumatolog :

“...yah...ini mah nyambung ngabantos ..(ya ini menyambung membantu)..ya...waktu pertama kali eu...e..langsung ke Hasan Sadikin ...Ibu bawa sama teh E...nah di Hasan Sadikin...nah itu pertama kali untuk konsultasi...”(P3)

“...dikenalkan sama dokter RG..katanya bu supaya kita lebih tahu tentang lupus..katanya biar masuk yayasan syamsi dhuha..t..ibu odapus (orang dengan lupus)...”(P1, P3)

Kategori sahabat lupus juga dapat menjadikan dorongan bagi partisipan untuk memilih SDF menjadi bagian dari hidup dari partisipan :

“...bahwa ibu punya penyakit lupus...begitu saya datang..ada yang namanya itu temen...*rerencangan abdi ti* STKS.(teman saya dari STKS)..kerjanya di satpol PP sekarang...dia kena lupus begitu lihat...itu teh...eu..ieu naha didie...ieu eh jajap D....ka dokter mata...nah ieu kunaon...eh..*sami* (sama) Y juga kena lupus..udah...lama juga...dia kena lupus..nah udah aja gini..cenah...sekarang...mah ke perkumpulannya syamsi dhuha...jadi nyambung....”(P3)

“...terutama saya diajakin kang J itu yah...sama istrinya saya dibawa kesini itu ,...terutama pertama tahu banget sih...udah gitu nga lama...ada

temen...temen itu adiknya kang J itu temen sekolah anaknya ...kamu ikut ke Syamsi Dhuha deh...kesana ikut perkumpulan ya...saya dibawa aja kesini sama kang J itu ..sama istrinya ...teh T kesini udah gitu ...eu...jadi masuk anggota...udah....”(p5)

#### **4.2.3 Tindakan yang Dilakukan Klien SLE di Syamsi Dhuha Foundation**

Tindakan yang dilakukan Syamsi Dhuha Foundation terhadap partisipan merupakan penanganan SDF dalam menangani berbagai masalah yang berhubungan dengan SLE selama ini. Tujuan ketiga yaitu tindakan terhadap partisipan di SDF telah teridentifikasi kedalam empat tema, yaitu tema memperoleh pengalaman perawatan SLE, memperoleh pendidikan kesehatan, melatih diri dan tema latihan fisik. Dalam memperoleh pengalaman perawatan SLE, ditemukan sub tema perawatan fisik dengan sepuluh kategori, dan sub tema pembinaan mental dengan tiga kategori. Tema memperoleh pendidikan kesehatan hanya memiliki satu sub tema materi edukasi dengan tiga kategori. Tema melatih diri juga hanya mencakup satu sub tema yaitu cara pemberian informasi mencakup dua kategori dan tema latihan fisik teridentifikasi dari sub tema berenang dan senam. Sub tema berenang teridentifikasi dari kategori tujuan, sedangkan sub tema senam teridentifikasi dari kendala tidak mengikuti kegiatan.

##### **4.2.3.1 Memperoleh Pengalaman Perawatan SLE**

Dalam memperoleh pengalaman perawatan SLE, ditemukan sub tema perawatan fisik dengan sepuluh kategori, dan sub tema pembinaan mental dengan tiga kategori. Kategori pertama dari perawatan fisik, yaitu makanan yang dikonsumsi. Lima dari tujuh partisipan sangat memperhatikan makanan yang dikonsumsi. Partisipan keempat dan kelima tidak terlalu memperhatikan makanan yang harus dikonsumsi, hanya memperhatikan makanan yang nyaman untuk tubuhnya dan tidak terjadi keluhan jika mengkonsumsi sesuatu. Kategori ini dapat diidentifikasi dari pernyataan partisipan :

“..Makan yang cukup...” (P7)

“...Banyak minum...” (P6)

“.. Makan snak-snak kalo jam 5 sore”... Makan makanan empat sehat



aja...makan sebanyak dua kali ..kalo nga berasa pagi aja..makan makanan lauk pauk seperti ikan mas...” (P1)

”... Minum gula merah 4 biji direbus..makan telur asin kalo terasa alergi.. dan jus....” (P2, P3)

Ketujuh partisipan teridentifikasi dalam kategori kedua perawatan fisik, yaitu makanan yang dihindari. Semua partisipan mencoba mengurangi makanan yang dapat menyebabkan lupus aktif, seperti berhubungan dengan makanan penyebab alergi, makanan siap saji, makanan yang mengandung pengawet dan penyedap rasa serta goreng-gorengan. Beberapa pernyataan mengenai kategori makanan yang dihindari partisipan sebagai berikut :

”... Tidak makan makanan yang bikin lupus aktif...” (P1,2,3,5)

“...Menghindari sate kambing sama peda...” (P7)

“...tidak makan-makan yang siap saji...trus makan seperti indomi sudah nga lagi...kadang-kala...eu..apa ..eu..berbulan-bulan baru...gitu..kalo mau ..gitu...terus..eu..misalnya yang dianjurkan nga seperti penyedap rasa...itu engga...gitu...trus seperti makan mi baso yang lewat..engga gitu..nga enak...hindari gitu.. makanan yang diawetkan...”(P1,2,3,5,6)

“...Nguningin goreng-gorengan...daging nga boleh kata dokter...” (P2,3)

Penanganan bengkak teridentifikasi sebagai kategori ketiga dari sub tema perawatan fisik. Kategori penanganan bengkak ini dialami pada partisipan yang akhir-akhir ini melakukan kegiatan tafakuran dengan mendengarkan *compact disc* dapat diidentifikasi dari pernyataan partisipan yang pernah mengalami pembengkakan pada kaki maupun tangan :

“...Ibu ada bengkak..ibu istirahat aja...sambil berdzikir..sambil meresapi penyakit ibu tidur terlentang pake bantal satu ....pake krim flekasur dioles...” (P1)

“...jika bengkak kompres dengan air hangat“...jika bengkak diistirahatkan dengan berbaring aja“...Kalo bengkak kaki dikeatasin..” (P7)

Semua partisipan dalam penelitian ini teridentifikasi dalam kategori keempat penanganan kaku pada sendi dari perawatan fisik. Penanganan ini dilakukan oleh partisipan dengan teknik yang berbeda satu dengan lainnya :

“Kalo badan terasa beku..tah..misalnya kalo misalnya terasa yah..eu terasa ke sendi....kalo belum digoyangkan nga bisa bangun nga bisa bergerak...sepuluh menit digoyang-goyangnya dari atas ke bawah (memperagakan pemijatan)...Kalo mau keluar...kalo ibu sama dokter dikasih krim malam.. Bermacam-macam...suka dikasih apa tuh..pederem...trus ibu buat tangan....buat ke muka... Jika sakit digoyang-goyang...diurut (dipijat)...” (P1)

“...jika sakit diurut..”(P3)

“.... jika kaku diistirahatkan ...”(P2, P3, P4, P5, P6)

Kategori kelima perlindungan pada kulit digambarkan oleh partisipan dalam melakukan perawatan fisik. Identifikasi mengenai perlindungan terhadap kulit dilakukan dengan cara mensugesti diri sendiri agar tidak terlalu takut sinar matahari, mencegah kondisi tubuh tidak menurun, penanganan gatal dengan balsem yang sesuai dengan kondisi partisipan, memakai pelindung dari sinar matahari dan terapi tradisional yang sesuai dan aman bagi partisipan. Kategori perlindungan pada kulit dapat diidentifikasi dari pernyataan partisipan sebagai berikut :

“...Tidak takut sinar matahari...dibebaskan aja..”(P1,7)

” ...Kalo kondisi ngedrop..apapun bisa tiba-tiba gatal...” (P2,3,7)

Salah satu partisipan yang menangani masalah kulit dengan melakukan perawatan fisik secara sederhana, digambarkan oleh pernyataan partisipan :

“...saya pake air anget ..mandinya pake air garam...dua sendok..kalo lagi cape...”(P2)

Partisipan akan berusaha menghindari kekambuhan SLE, hal ini teridentifikasi dalam kategori keenam. Kategori menghindari kekambuhan SLE digambarkan dengan cara meminimalkan dampak yang akan terjadi pada kondisi fisik partisipan, seperti menghindari stres dengan cara mengurangi pikiran, menghindari mandi air dingin, menghindari luka pada lupus, menghindari alergen dan menerima penyakit lupus. Kategori menghindari kekambuhan SLE diidentifikasi dari pernyataan partisipan :

“...Tapi yang banyak penyakitnya..itu pikiran..saya menghindari mandi air dingin...” (P2)

“...Lupus aktif kalo kecapean kelelahan..”(P1,2,3,5,7)

“...Menghindari luka pada lupus...nga pake lotion...dihindari..menghindari alergen..”(P1,2)

“... Kalo marah..kan jadi pikiran..sebenarnya nga usah jadi pikiran..” (P2,5)

Sub tema perawatan fisik juga melibatkan kategori ketujuh, yaitu penanganan dengan pengobatan. Kategori ini teridentifikasi dari pernyataan partisipan :

“...Minum morphin biar pikiran tenang terus (P1,2)

“... Sebelum keluar rumah memakai sunblock yaitu parasol..Sebelum tidur dikasih pederem, Sebelu tidur dikasih esperson, Elekon ke muka untuk pagi hari, Melanok buat meresap sinar lampu pada waktu malam, Jika sakit nga ketahan minum kengkot, Antibiotik pake jimak, Jika sakit biasa dan bengkak dioles flekasur, Jika sakit biasa dan bengkak dioles flekasur ,Konsumsi steroid, Minum metil jika sakit, Salset, prednison, mukosta untuk ulu hati..” (P1)

Tindakan SDF dalam memperoleh pengalaman dalam perawatan fisik melibatkan kategori kedelapan, yaitu terapi alternatif jika terjadi keluhan. Terapi alternatif dapat diidentifikasi dari lima partisipan berikut ini :

“...akupunktur...saya kan tusuk jarum ini nya....”(P3, P4, P6, P7)

” ...pernah fisioterapi...”(P1)

Kategori kesembilan mengenai kepatuhan terhadap petunjuk medis dapat diidentifikasi dari pernyataan partisipan :

“...nah abi mah ming seueur obatna ..lieur...lima...ah..jangan suruh minum obat..banyak yah...pertama kali mah kalo dikasih obat...bingung saya ini teh...oh..sekian banyak apa nga akan jadi racun saya bilang...udah ..ya..ikuti gimana petunjuk dari dokter ...apa yah...dokter katakan saya ikuti..ya ..itu...akhirnya saya ketemu seperti itu...” (P3)

Partisipan juga menyebutkan adanya keringanan biaya di SDF, merupakan kategori kesepuluh dan dapat diidentifikasi dari pernyataan :

“Kalo syamsi dhuha yah kesana...untuk sharing aja...tidak ada untuk pengobatan ...tapi dari syamsi dhuha dikasih kartu....kalo ada pengobatan untuk resep ada discount....(P3)

Syamsi Dhuha Foundation juga melakukan pembinaan mental dengan tiga kategori yang telah teridentifikasi, yaitu tujuan tafakuran, manfaat tafakuran

dan waktu tafakuran. Kategori tujuan tafakuran dapat digambarkan dari pernyataan partisipan :

”...mensupport diri sendiri ...”(P1,2,3,4,5,6,7)

“Tafakuran itu lebih luas ininya...dibandingkan ceramah..mendengarkan ...itukan..kalo tafakuran kita kan juga ikut berfikir..mikir-mikir untuk diri sendiri...jangan melihat orang lain.....saling menguatkan istilahnya..sesama...khususnya sesama odapus kan...karena banyak orang yang lebih menderita dari kita...ya...kadang-kadang orang yang sakit...itu kan..kenapa harus saya...kenapa anak saya.. bisa pada tenang maksud SDF itu...nga ada kegelisahan lagi..nga ada perasaan ini paling menderita ...gitu(P4)

Partisipan juga menyebutkan manfaat tafakuran dalam pembinaan mental yang dilakukan SDF, sehingga dapat menenangkan hati anggota serta menurunkan stres dimana kondisi penyakit SLE sangat sensitif dengan emosi, meningkatkan kondisi fisik ke arah yang lebih baik, dan merupakan cara penyembuhan secara keagamaan. Partisipan lain mengarah pada kepasrahan dan mempererat silaturahmi. Kategori manfaat tafakuran dapat diidentifikasi dari pernyataan partisipan :

“...spiritual healingnya....penyembuhan secara spiritual lebih ke...eu..spiritual...keagamaan yah..Ya....bisa merenung ...kembali kepada diri ...menafakuri diri we....kenapa itu bisa terjadi mungkin ada kesalahan dalam hidup saya atau apa gitu...introspeksi diri lah yah...”(P5)

“Tafakuran itu lebih mengerti tentang islam..pasrah dalam menerima penyakit...dalam menerima kehidupan...dalam apa sih...ya dalam menjalani kehidupan ujian yang diberikan...”(P2)

“...yah..heu...euh..eu..memang banyak manfaatnya...terutama yah...saya sendiri...akhirnya saya ke tempat kumpulan syamsi dhuha itu...Ya Allah saya teh kesini teh silaturahmi...kedua saya menambah ilmu dan ketiga ..alhamdulillah penyakit saya ini ...tidak separah dengan apa yang saya lihat dari sesama odapus...itu aja...gitu...”(P3)

Pembinaan mental tafakuran yang dilakukan di SDF dilakukan secara rutin di SDF. Kategori ketiga dari pembinaan mental, yaitu waktu tafakuran dapat diidentifikasi dari pernyataan partisipan yang sampai saat ini jadi sukarelawan SDF :

”...hari Jum’at ...tafakuran ...”(P5)

#### 4.2.3.2 Memperoleh Pendidikan Kesehatan

Tema ketujuh memperoleh pendidikan kesehatan yang digambarkan dari satu sub tema materi edukasi. Sub tema ini teridentifikasi dari tiga kategori, yaitu memfasilitasi dalam memberikan materi bahasa inggris, memfasilitasi pemberian materi mengenai penyakit lupus, dan melakukan kerjasama dengan RSHS dalam melakukan edukasi tentang lupus. Seorang partisipan yang memiliki anak laki-laki usia *pre school* menyebutkan SDF menjadi fasilitator bagi anggota :

“...Eu...iya practice english...itu bahasa inggris...saya ikut kalo itu...lupa lagi ...edukasi setiap sebulan sekali dari RSHS...”(P5)

Partisipan juga menyebutkan pendidikan kesehatan yang diberikan SDF. Kategori memfasilitasi pemberian materi mengenai penyakit lupus diidentifikasi dari pernyataan :

“...Edukasi tentang lupus.. Itu lebih ke odapusnya yah...jadi untuk mengedukasi kita yang sakit lupus.....penjelasan sedikit-sedikit sih ada ...ada yah informasi itu cuman nga terlalu diterapkan yah..nga terlalu diinikan ...hanya wacana saja...lebih baik ...pernah sih ...ada itu ...kalo nga salah tapi saya nga ikut...yang dokter Puti itu...menginformasikan pola makan, pola pikir, pola hidup..itu kan ..cuman saya itu kebetulan nga ikut...”(P5)

Kategori melakukan kerjasama dengan RSHS dalam melakukan edukasi tentang lupus diidentifikasi dari pernyataan partisipan yang sama :

“..ya...ada kerjasama dengan RSHS... Nara sumbernya dokter-dokter dari RSHS...”(P5)

#### 4.2.3.3 Melatih diri

Tema ini muncul dari sub tema cara pemberian informasi dengan dua kategori, yaitu simposium dan media. Tindakan yang dilakukan SDF tidak hanya kepada anggotanya saja , akan tetapi kepada semua lapisan masyarakat dalam melakukan sosialisasi mengenai penyakit lupus. Kategori simposium diidentifikasi dari pernyataan partisipan :

“...Syamsi Dhuha itu suka mengadakan simposium-simposium itu yang mendatangkannya, para dokternya membantu menyatakan penyakit lupus ini katanya harus ini..harus ini...gitu jadinya..bisa...apa membantu fikiran ibu...misalnya...eu...kalo lupus ini nga boleh ini...buat ini...”(P1, P4, P5)

Partisipan juga menyebutkan media dapat meningkatkan pengetahuan dalam melatih diri anggota. Kategori media diidentifikasi berdasarkan pernyataan partisipan :

“...penyediaan brosur-brosur untuk sosialisasi lupus...”( P1, P3, P4, P5)

#### 4.2.3.4 Latihan Fisik

Tema ini muncul dari sub tema renang dan senam. Sub tema renang memiliki satu kategori tujuan. Pernyataan yang mendukung kategori tujuan dilakukannya latihan renang diungkapkan dua partisipan :

“...paru-paru kempes..saluran pernapasan ngecil...cuman itu nga ada obatnya..diobatin juga nga bisa...yaa...satu-satunya terapinya renang...(P1)

“...memang di syamsi dhuha itu ada..kita namanya SBC...segar bugar ceria...ha..ha.. (ketawa) sehat bugar ceria...yah..nah itu...seminggu sekali..dulu tiap hari selasa...memang saya rutin...katanya apa namanya..untuk terapinya katanya berenang..salah satunya...saya ikutin rutin..ya udah ikutin...yang mungkin tidak pernah diperhatikan kata saya....”(P3)

Partisipan yang lain telah mengidentifikasi sub tema senam dari satu kategori kendala tidak mengikuti kegiatan. Program pembinaan fisik di SDF pada kenyataannya partisipan tidak mengikuti secara rutin. Adapun alasan tidak melakukan olah raga tersebut adalah jarak yang terlalu jauh diidentifikasi dari pernyataan partisipan :

“...ya...justru itu...ibu..belum pernah mengikuti...apa..ada suatu selama ibu dikerjakan...kata dokter disuruh olah raga kan...malas itu olah raganya... Nga pernah...habis..jauh..kan..he..he..” (senyum)(P1, P2,P3, P4)

Partisipan lain menyatakan kendala tidak mengikuti karena waktu bentrok. Kategori kendala tidak mengikuti kegiatan diungkapkan partisipan yang sedang berusaha melamar pekerjaan :

“...secara fisik olah raga renang bersama cuman saya nga pernah ikut karena terlalu pagi..itu ini..pokoknya waktunya sih...bentrok (P2, P3)

Alasan lain dinyatakan partisipan karena ketakutan kondisi fisik lelah. Kategori ini diidentifikasi dari pernyataan partisipan :

“...kalo kegiatan fisik sih..di syamsi dhuha belum pernah yah...ada program seperti bugar ceria belum sempet ikut ..oh fisik...trus saya kerja apa aja lah yang apa disini dibutuhkan setiap tenaga saya gitu ...apa aja...secara fisik...”(P5)

“...takutnya ini kamu ngedrop lagi...ato penyakitnya kambuh lagi...apa sih..bukan kambuh sih...artinya meradang lagi...jadi banyak ini...diem lah...nga usah banyak acara lah....”(P4, P6)”

Sedangkan kendala keterbatasan fisik tidak dapat melihat dinyatakan partisipan yang gemar bisnis dengan teman-temannya :

“..saya nga bisa lihat...jadi mana bisa renang...he...(P7)

#### **4.2.4 Harapan Partisipan kepada Syamsi Dhuha Foundation**

Harapan partisipan kepada Syamsi Dhuha Foundation tergambar pada tema kesepuluh, yaitu memiliki program kerja yang lebih baik.

##### **4.2.4.1 Memiliki Program kerja yang lebih baik**

Tema ini digambarkan dari empat sub tema, yaitu penambahan program spiritual, memfasilitasi kemudahan biaya, memfasilitasi kemudahan informasi lupus dan memfasilitasi kemudahan fasilitas lain. Sub tema penambahan program spiritual dapat teridentifikasi dari kategori dukungan spiritual yang dapat digambarkan dari pernyataan partisipan :

“...gimana kalo bedah Al Qur’an ke...yah buat kita-kita mah yang lebih bermanfaat yah...diakhirat....sama seminggu sekali aja...”(P4)

Partisipan juga mengatakan bahwa dukungan perasaan senasib akan membesarkan hati yang lainnya. Partisipan mengungkapkan pernyataan sebagai berikut :

“...bisa berkembang bisa menolong....”(P1,6)

“...terus membesarkan hati para odapus....terus ngasih support terus..kunjungan ke odapus.(P1,2,3,6)

Harapan terhadap SDF teridentifikasi dalam sub tema memfasilitasi kemudahan biaya yang tergambar dalam dua kategori, yaitu penyediaan dana bagi klien SLE dan dukungan pelayanan kesehatan. Penanganan penyakit SLE memerlukan biaya yang tidak sedikit dan partisipan harus terus menerus melakukan perawatan SLE seumur hidupnya. Partisipan yang mengharapkan adanya penyediaan dana dinyatakan oleh dua partisipan sebagai berikut :

“...sumbangan ke odapus yang tidak mampu...”(P1)

“...kalo untuk-untuk termasuk saya juga biasanya biayanya juga sangat mahal yah itu...kaya potongan harga...sangat membantu...yah..jadi untuk kedepannya ....yah..kalo aktif....ya...mudah-mudahan dari suakelawan volunter-volunter teruslah...di kembangkan...”(P3)

Pendapat yang hampir sama dengan partisipan kesatu dan ketiga diatas, mengenai biaya penanganan penyakit SLE, akan tetapi partisipan lain menekankan kepada deteksi dini terdiagnosisnya SLE seperti pemeriksaan laboratorium. Kategori dukungan pelayanan yang diharapkan dapat diidentifikasi dari pernyataan partisipan :

“Cek darah gratis..”(P2)

“Ada test ANA...yaa..mungkin satu ..memfasilitasi pengobatan...lebih..lebih lah... memang untuk odapus itu kan penyakit yang panjang itu kan.. larinya ke ekonomi...dimana pasti lah terkuras lah ..kalo saya fikir kalo bisa syamsi dhuha mungkin menjadi seperti itu...”(P7)

Partisipan juga mengharapkan Syamsi Dhuha Foundation dapat memfasilitasi kemudahan informasi SLE. Hal ini diperlukan mengingat penyakit SLE masih awam bagi masyarakat terutama penyebaran informasi lupus ke daerah. Kategori penyebaran informasi lupus ke daerah digambarkan oleh empat pernyataan partisipan :

“...memberikan informasi tentang lupus lebih gencar...”(P1,2)

”Saya berharap..yah...mungkin untuk informasi tentang lupus ini lebih



disebarluaskan karena memang untuk orang awam mungkin sekarang ...mungkin dokter-dokter mungkin, dokter-dokter umum... untuk syamsi dhuha yah...bagaimana caranya untuk bisa informasi ini atau SLE ini atau lupus ini bahwa umum tuh sudah tahu...seperti HIV kan..... saya inginkan informasi yang bagi awam..informasi tentang lupus...lebih gencar yah..”(P3)

”Harapannya saya eu...syamsi dhuha agar bisa merambah lagi ke masyarakat yang lebih terpencil yang tidak bisa kita sentuh jadi kita bisa mensosialisasikan lagi..eu...pedesaan-pedesaan yang sulit ditempuh untuk mereka ...hanya yang konsennya lebih....yang mereka sekali tidak mudah mendapatkan pelayanan kesehatan...maupun informasi tentang penyakit ini minimal..menyebarkan brosur atau poster untuk menyebarluaskan informasi tentang lupus...”(P5)

Dua kategori, yaitu SDF sebagai fasilitator di segala bidang dan penyediaan sarana untuk tuna netra seperti komputer dan Al Qur'an. Kategori fasilitator di segala bidang dinyatakan oleh dua partisipan :

”...harapan fasilitator di semua bidang seperti musik...yang saya denger sekarang syamsi dhuha udah ada mulai komputer buat tunanetra..gitu kan...terus apalagi yah...Al Qur'an buat tunanetra..udah siap ke arah ...udah siap ke arah itu...saya fikir bisa mengakselerasikan ada hasil...dan hasil itulah yang akan digunakan untuk orang-orang yang membutuhkan gitu kan...”(P7)

Partisipan lain menyebutkan harapan adanya penyediaan sarana untuk tuna netra diungkapkan pada pernyataan :

“...program dijalankan terus untuk sumbangan alat seperti kursi roda...”(P1)

#### **4.2.5 Harapan Terhadap Petugas Pelayanan Kesehatan**

Tujuan kelima adalah harapan terhadap petugas pelayanan kesehatan telah terjawab oleh dua tema, yaitu pemberian pelayanan kesehatan pada klien SLE dan adanya kerjasama antara petugas pelayanan kesehatan dengan institusi lain. Masing-masing tema tersebut akan dijelaskan sebagai berikut :

##### **4.2.5.1 Pemberian Pelayanan Kesehatan pada Klien SLE**

Tema ini terdiri dari tiga sub tema, yaitu : peningkatan pengetahuan petugas

elayanan kesehatan mengenai SLE, peningkatan kemampuan petugas pelayanan kesehatan mengenai SLE, dan ketersediaan biaya. Sub tema peningkatan pengetahuan petugas pelayanan kesehatan mengenai SLE teridentifikasi dari kategori pertama keterkaitan Dinas Kesehatan digambarkan dari pernyataan partisipan :

“...yah...harapan saya mah dinas yang melakukan...”(P7)

Pendapat yang sedikit berbeda dikemukakan oleh dua partisipan yang mengarah pada kategori sosialisasi dan mengharapkan adanya sosialisasi terlebih dahulu oleh petugas pelayanan kesehatan terhadap partisipan :

“...kalo kesitu saya bilang tadi lebih terbuka ke masyarakat bisa mengenalkan ya...seperti caranya ya apa yah....ya puskesmas mengenalkan ke masyarakat...” (P6)

“...lebih disosialisasikan tentang lupus buat petugas puskesmas dan masyarakat ...”(P3,4,5)

“...yah...harapannya sih..kalo mereka ngerti...”(P2)

Partisipan mengungkapkan adanya media untuk sosialisasi. Hal ini digambarkan pada kategori media sosialisasi oleh salah satu partisipan :

“...karena mungkin engga...karena saya berobatnya ke Rumah Sakit ..jadi ya sudah aja yang di Rumah Sakit sana...pernah saya juga di Puseksmas yang di Cijagra...da askesnya di Cijagra di Buah Batu...emang sudah ada ...itunya eu..apa ..eu..brosur....”(P3)

Harapan adanya peningkatan kemampuan petugas pelayanan kesehatan sangat diinginkan oleh partisipan. Tiga kategori dalam sub tema peningkatan kemampuan petugas pelayanan kesehatan, yaitu : kategori pengobatan, perawatan SLE, pencatatan dan pelaporan, serta keterlibatan Dinas Kesehatan. Hal ini diungkapkan oleh keenam partisipan. Kategori pengobatan dapat diidentifikasi dari pernyataan partisipan

“...kalo masalah obat...dokter lebih awas dalam memberikan obat pada pasien, nga sampe terulang..ternyata pasien ini nga kuat dengan ini...dia tampak dokternya kadang-kadang..nga liat riwayat pasiennya...kalo dia teliti...kejadian alergi obat..nga terjadi..tapi kadang-kadang dokternya itu

yang nga awas...sarannya...ya..harapannya yah...dokternya awas..."(P2)

"...Yaah....harapan saya mah yah...cepat tanggap..terutama penyakit lupus ini...jadi jangan sampai salah diagnosa lagi tau telat...iya kan...dan apa namanya..itu..kemampuan tanggapnya dulu...gitu kan...ability mengenai informasi...perlu informasi lupus dan penanganannya..."(P1,P3, P5, P7)

"...kalo masalahnya ...dokter bisa lebih terbuka ...karena selama ini dokter nga terlalu terbuka ...ya...mengarahkan penyakit lupus itu seperti ini jadi ...dengan ..mungkin-mungkin ...makanya seperti itu...dia punya cara agar kita tidak stres gitu ...ya udah tenang...InsyAllah...percaya sama saya ...ya..seperti itu yang dokter kasih..saya yah nga menuntut apa-apa...cuman keterbatasan dokter itu ada yang kurang etikanya....yang jelas ya dokter sesuai etika gitu nga tau juga..."(P6)

Harapan adanya peningkatan kemampuan petugas pelayanan kesehatan sangat diinginkan oleh partisipan dalam kategori perawatan lupus :

"...ya kalo yang saya rasakan..bahwa lupus itu dia akan dirasakan kapan saja..itu kan karena banyak faktor yang akan memicu lupus itu aktif..jadi tidak hanya sekedar ... tapi dari tubuh kita sendiri juga misalkan faktor stres..juga faktor kecapean ..jadi banyak hal lah...yah...kalo saya fikir ya....seyogyanya memang kan itu penyakit rentan..eu..apa yah...apa sih namanya ..eu...eu...carenya lebih kan..."(P7)

Pembenahan terhadap pencatatan dan pelaporan juga menjadi harapan partisipan terhadap petugas pelayanan kesehatan karena akan berpengaruh terhadap tindakan selanjutnya, :

"...Eu..hendaknya ya...itu..eu....(terlihat mengingat-ingat kembali)..apa yah..kalo yang saya fikir mah..data *record medis* yah...itu sih..gitu...ketika seseorang datang pertama kali ke dokter...yang kedua kali ke sekian kalinya...itu nyambung gitu datanya...gitu kan..."(P7)

Uraian mengenai sub tema ketersediaan biaya dalam kategori keterlibatan Dinas Kesehatan digambarkan oleh tiga dari tujuh partisipan. Salah satu partisipan yang tidak pernah mencoba beli obat diwarung, lebih mengharapkan kepada sosialisasi mengenai SLE terhadap masyarakat :

"...harapannya dianggarkan ke dinas kesehatannya ...yah..untuk mensosialisasikan itu... di dinas kesehatan..."(P3)

Sedangkan dua partisipan lebih berharap terhadap bantuan pembiayaan dalam menangani penyakit SLE :

“...ya...itu ...saya berharap banget eu...jamkesmas gakinda...bisa mengcaver ini..kondisi sosial ekonominya yang bisa menjangkau menengah ke bawah...menengahpun kalo sakit lupus...eu...harus periksa lab tiap bulan tuh...agak keberatan juga ...saya..itulah masalahnya ...intinya biaya....”(P5)

”...karena obatnya mahal harapannya diturunkan harga obat-obat lupus.... obat-obat lupus kan mahal-mahal....mahal banget...harapannya yah...diturunkan yah....”(P4)

#### **4.2.5.2 Adanya Kerjasama Antara Petugas Pelayanan Kesehatan dengan Institusi Lain**

Tema adanya kerjasama antara petugas pelayanan kesehatan dengan institusi lain digambarkan dari sub tema kerjasama dengan SDF dan kerjasama dengan pengobatan alternatif. Masing masing sub tema ini teridentifikasi dari dua kategori. Kerjasama dengan SDF digambarkan pada kategori koordinasi dan kategori meningkatkan kerjasama dengan klien, sedangkan sub tema kerjasama dengan pengobatan alternatif dapat teridentifikasi dari kategori penyediaan media informasi dan kategori pengobatan alternatif.

Dua dari tujuh partisipan ini berperan aktif di SDF. Harapan kedua partisipan ini sangat tinggi terhadap petugas pelayanan kesehatan dalam melakukan kerjasama dengan SDF, karena SDF merupakan lembaga swasta yang fokus terhadap Lupus di Jawa Barat. Kategori koordinasi dapat diidentifikasi dari pernyataan partisipan sebagai berikut :

“...Yaa...mungkin apa yah...eu...kurang fokus aja pelayanan kesehatan itu kan...kalo saya fikir ya..kita sama-sama...kaya syamsi dhuha itu fokus bidang lupus...nah si pelayanan kesehatan punya kesehatan yang berhubungan dengan lupus nge-link...nah bisa sama-sama...*up date* nya sampe dimana...” (P7)

“...untuk pelayanan kesehatan, bisa kerjasama dengan Syamsi Dhuha di Puskesmas-puskesmas gitu kita bisa menyebarkan informasi minimal..menyebarkan brosur atau poster untuk menyebarkan informasi tentang lupus...”(P5)

Salah satu partisipan juga berharap terhadap petugas pelayanan kesehatan dalam meningkatkan kerjasama dengan anggota SDF. Kategori meningkatkan kerjasama dengan klien terutama dalam menyebarkan informasi dan melibatkan anggota SDF dalam berbagi pengalaman dengan masyarakat dapat digambarkan dari pernyataan partisipan :

“...ibu (odapus) yang memberitahu ....orang-orang di kegiatan pos yandu...”(P1)

Harapan dua partisipan yang lain lebih mengarah terhadap penyebaran informasi. Hal ini termasuk pada tema pengobatan alternatif dan teridentifikasi dari kategori penyediaan media informasi dari pernyataan partisipan :

“...adanya penyediaan brosur lupus ...”(P3,5)

Salah seorang partisipan yang lebih menyukai akupunktur daripada medis ini mengharapkan adanya pengobatan alternatif untuk SLE. Partisipan ini lebih mendukung terhadap penanganan alternatif dengan alasan SLE sampai saat ini tidak ada obat dan penanganan untuk SLE. Kategori pengobatan alternatif ini dapat diidentifikasi dari pernyataan partisipan :

“...Jika di pelayanan kesehatan, kalo nga ada obat lupus bisa mendatangkan alternatif...harapan saya tuh..eu...pengobatan alternatif dengan dokternya harus bersatu....jangan kontradiksi...saling...dokter itu...nga percaya sama alternatif...gitu...maunya saling ini lah...saling membantu... Di RS ..si pasien itu membutuhkan....yang biasa ngobatin dengan alternatif...didatangkan ke RS...diobatin di RS gitu...”(P4)

#### **4.2.6 Harapan Terhadap Masyarakat**

Tujuan kelima harapan terhadap masyarakat terjawab melalui tiga tema, yaitu adanya dukungan keluarga, adanya dukungan masyarakat, dan peningkatan pengetahuan masyarakat. Masing-masing tema tersebut akan diuraikan di bawah ini.

#### 4.2.6.1 Adanya Dukungan Keluarga

Adanya dukungan keluarga tergambar dari hanya satu subtema memahami kondisi SLE. Sub tema ini dapat teridentifikasi dari dua kategori, yaitu perhatian anggota keluarga dan toleransi terhadap emosi klien SLE. Perhatian anggota keluarga merupakan keinginan klien SLE dalam memberikan dukungan perawatan dalam memahami penyakit SLE yang dialami klien terutama mendukung memberi support dan berharap keluarga menganggap klien SLE seperti orang sehat. Kategori perhatian anggota keluarga digambarkan dari pernyataan semua partisipan :

“...dia mendukung memberi support..katanya misalnya..j..jangan terlalu memfokuskan ke penyakit gitu..”(P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7)

“..harapannya keluarga tetap mendukung aja...jangan..apa sih...jangan..menganggap..kadang-kadang gitu...kaya suami...eh...harus tahu diri...ha..ha..(tertawa)..apa ..aku sehat kok...gitu...anggap biasa-biasa aja lah...seperti tidak terjadi apa-apa...maunya...”(P4)

“...keluarga lebih *care*....keluarga mengerti saya karena saya orang baru...” (P7)

Disamping itu partisipan berharap adanya toleransi terhadap emosi klien SLE dari keluarga dalam mendukung membesarkan hati klien. Pemahaman kondisi lupus terhadap kategori toleransi terhadap emosi klien diidentifikasi dari pernyataan dua partisipan sebagai berikut :

”...yaa..mendukung dalam yaa...membesarkan hati...itu kan...trus..yah ..kegiatan sehari-hari lah...jangan di...apa..harus mengerti...ditoleransi kadang-kadang emosi kan...orang lupus itu kan emosian...kadang keluarga kurang mengerti...eu...saya sendiri...yang nga ngerti kenapa emosian...ternyata...lupus itu gejalanya begitu katanya...emosinya tinggi...mudah-mudahan keluarga lebih mengerti...gitu..nga kaget gitu...”(P4)

“...harapannya mereka bisa mengerti bahwa kondisi saya itu tidak 100% eu...sehat kan?...gitu...kadang selalu ada keluhan ..yah..harapannya saya tuh mereka mengerti ...bahwa tidak 100% sehat bahwa saya merasa ada keluhan...mereka mengerti saya...”(P5)

#### 4.2.6.2 Adanya Dukungan Masyarakat

Tema ini diwujudkan berdasarkan dua sub tema, yaitu peduli terhadap klien

SLE dan tersedianya kegiatan olah raga. Kategori yang mendukung terhadap sub tema peduli terhadap klien SLE, terdiri dari kategori tidak mengucilkan, menghargai klien SLE sebagai sumber informasi, meningkatkan toleransi, memotivasi klien SLE, dan kategori masyarakat cepat tanggap terhadap klien SLE. Adanya dukungan masyarakat merupakan keterlibatan masyarakat dalam berinteraksi dengan partisipan. Empat dari tujuh partisipan mengharapkan adanya kepedulian dari masyarakat dengan tidak mengucilkan orang dengan penyakit SLE :

“...*Sing* (kalo) ketemu lupus masyarakat tidak menjauhi atau mengucilkan...” (P1, P5, P7)

“...kalo masyarakat tidak mengucilkan kami karena ini bukan suatu penyakit menular...karena saya pernah mengalami suatu kondisi dimana saya sakit di suatu lingkungan...mereka nga mau duduk deket sama saya...karena saya sakit ...karena penyakit itu tidak menular ...saya harap masyarakat mengerti tentang lupus itu eu...dan tidak menyakiti...”(P5)

“...masyarakat selalu mengawasi nanyain kondisi ibu ....mereka mengerti kondisi ibu...” (P3)

“...karena ini saya sakit mereka nga pernah menjauh...tetep peduli..jadi ya...walaupun mereka nga tahu lupus apa...tapi tetep peduli...”(P2)

Harapan lain mengenai kepedulian terhadap odapus digambarkan dari kategori menghargai partisipan sebagai sumber informasi SLE. Pengalaman klien SLE sebelum dan setelah terdiagnosis SLE akan menjadi informasi bagi masyarakat. Beberapa contoh pernyataan harapan terhadap masyarakat dalam menghargai klien SLE sebagai sumber informasi SLE diungkapkan oleh dua partisipan sebagai berikut :

“...nah...kalo buat odapus mungkin bisa dijadikan ...naon namina model...bahwa model itu supaya nga jadi kaya dia gimana gitu...bisa dijadikan data informasi lah..gitu kan eu...kalo untuk *treatment* nah yah..lah...mahasiswa diharapkan *treatment* buat odapus...kita juga lieurrr...”(P7)

“...malah yang sudah berdatangan kesini..ada 10 orang untuk mengetahui lupus...”(P1)

Partisipan memerlukan kehidupan sosial yang sehat di masyarakat dengan

keterbatasan kondisi fisiknya. Harapan terhadap adanya toleransi dari masyarakat sangat diinginkan partisipan. Kategori meningkatkan toleransi ini akan diidentifikasi dari pernyataan enam partisipan sebagai berikut :

“...eu..eu...kalo sehari nga ketemu ibu...gini aja..eu...katanya sehat..tuh rumahnya yang itu dekat (menunjuk ke rumah tetangga yang berprofesi sebagai dokter)...”(P1)

“Masyarakat tetap mendukung...jangan dianggap lupus tidak akan sembuh....”(P2, P4)

“...lebih peduli ..kalo di komplek kan individu...” (P2,P3, P5)

“...ngerti lupus itu...saya jelasin melalui print-an dari internet...nah saya bilang langsung ..nah baca...semua hasil labnya....kaget juga ...trus bilang bukan keinginan kamu...saya harus bantu kamu ...saya ..ya...harus saya yang punnya ..dia jiwa sosialnya tinggi (P6)

Partisipan lain menyebutkan harapan terhadap adanya motivasi dari masyarakat dalam mensupport keberadaan klien SLE. Kategori memotivasi klien SLE dapat digambarkan dari pernyataan partisipan sebagai berikut :

“...harapan eu...harapan sih eu...mereka bisa mensupport kita mendukung ...eu..eu... gimana yah ....”(P5)

“...harapan saya ya.....orang tidak merasa sakit ini kasihan gimana gitu ...saya nga mau kaya gitu...ya..justru..dia mengenal was-was buat diri sendiri kan ...”(P6)

Pendapat lain mengenai harapan terhadap masyarakat untuk cepat tanggap, dinyatakan oleh salah satu partisipan yang belum lama terdiagnosis SLE :

“...ya...bisa ...mawas diri jaga-jaga ...apa yang dia rasain seperti gini ....dia lebih ini lagi ...misalkan siap-siap periksa ...bisa mungkin sendiri-sendiri ...mungkin langsung tes darah ketahuan jadi ...masih ringan gitu ...ya ....engga kaya begini...”(P6)

Sub tema kedua dari adanya dukungan masyarakat adalah tersedianya kegiatan olah raga. Partisipan mengharapkan masyarakat berperan dengan kegiatan fisik seperti olah raga bagi masyarakat. Hal ini tergambar dalam kategori senam dari pernyataan salah satu partisipan yang sekarang rutin seminggu sekali melakukan olah raga renang berikut ini :



“...kalo dulu sebelum saya dulu jaman jahiliyah yah...ha...ha.. (ketawa)..sebelum saya memakai menutup aurat...ada olah raga disini bagus...mendukung gitu...yah sekarang-sekarang saya membatasi...tapi sampe sekarang masih ada...bukan membatasi...sudah saya stop..yang dilakukan senam ..”(P3)

#### 4.2.6.2 Peningkatan pengetahuan masyarakat

Peningkatan pengetahuan masyarakat dapat digambarkan dari dua sub tema, yaitu program masyarakat dan pengadaan promosi kesehatan. Kategori kumpulan arisan dan pengarahan RT/RW mendukung sub tema program masyarakat. Pernyataan yang menggambarkan kategori tersebut dinyatakan oleh dua partisipan sebagai berikut :

“...disini dilingkungan nu..biasa sih rata-rata kalo dikompleks itu cuman arisan...tapi harapan kedepan dengan arisan aja mending ibu-ibu teh sempet..he..he..untuk lebih...ini paling ya...acara tahunan...tapi disini sudah ada...” (P2)

“...kadang kala yang di RW sini RT mungkin..yang se RW atau memperlakukan odapus yang lain...ibu sendiri..makanya...kalo..apa pengarahan-pengarahan seperti di lingkungan ...sudah tahu bahwa sama ibu..lupus ini gini-gini-gini...pas si dia itu percaya lupus nga menular..jadi baik ...”(P1)

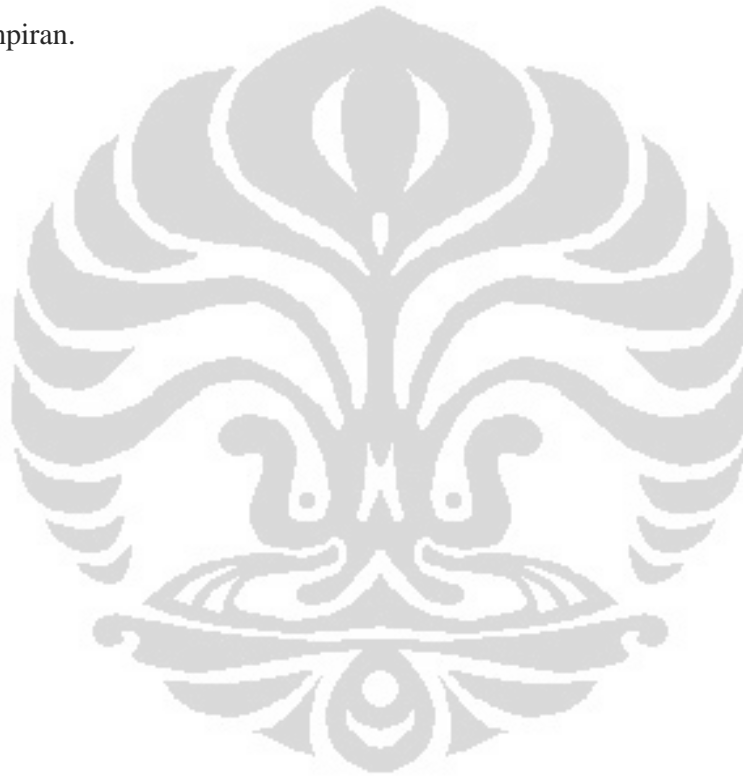
Peningkatan pengetahuan masyarakat dengan membuat program kesehatan merupakan harapan salah satu partisipan yang berperan sebagai klien SLE dan sukarelawan di SDF. Media televisi akan lebih menjangkau secara nasional dalam waktu cepat. Hal ini tergambar dalam kategori televisi yang diidentifikasi dari pernyataan partisipan :

“...yah...harapan kita bisa lebih mendului melalui televisi...lebih gencar dipromosikan di televisi itu bisa lebih memasyarakat....saya yang udah liat syamsi dhuha memasyarakatkan cuman keterlibatan syamsi dhuha juga yah...”(P5)

Partisipan juga menyebutkan program promosi kesehatan di lingkungan terkecil dapat dilakukan dengan cara dari mulut ke mulut dari masyarakat kepada yang lainnya :

“...caranya....mungkin secara diri pribadi juga agar menginformasikan kepada masyarakat untuk lebih bicara...untuk yang terkecil dari diri sendiri bicara dengan masyarakat ...dari situ dari mulut ke mulut harapannya bisa menyebar...”(P5)

Berdasarkan uraian mengenai tema diatas, dapat disimpulkan bahwa lima belas tema yang muncul dalam penelitian ini dapat menjawab tujuan umum penelitian, yaitu untuk memperoleh pengalaman klien *sistemic lupus erythematosus* memperoleh dukungan perawatan di Syamsi Dhuha Foundation. Gambaran keseluruhan tema secara singkat dapat dilihat pada lampiran.



## **BAB 5**

### **PEMBAHASAN**

Bagian ini akan menjelaskan tentang interpretasi dari hasil penelitian, keterbatasan penelitian dan implikasinya bagi keperawatan. Peneliti akan menjelaskan interpretasi dari hasil penelitian dengan cara membandingkan hasil penelitian dengan tinjauan pustaka yang telah dijelaskan sebelumnya. Peneliti juga akan membahas keterbatasan penelitian dengan membandingkan proses penelitian yang telah dilakukan dengan keadaan yang seharusnya dicapai oleh peneliti. Sementara implikasi penelitian akan diuraikan dengan mempertimbangkan perkembangan lebih lanjut bagi petugas pelayanan kesehatan dan penelitian keperawatan terhadap klien *sistemic lupus erythematosus*.

#### **5.1 Interpretasi Hasil Penelitian**

##### **5.1.1 Respon Klien Terdiagnosis *Sistemic Lupus Erythematosus* Memperoleh dukungan perawatan di SDF**

Penelitian ini telah menjawab tujuan pertama dengan dengan dua tema, yaitu respon fisiologis dan respon psikologis. Klien menunjukkan respon fisiologis dengan adanya gangguan: penglihatan; pernapasan; pencernaan; pendengaran dan wicara; muskuloskeletal; integumen; reproduksi; dan gangguan persarafan. Respon psikologis yang ditunjukkan oleh tahapan kehilangan dengan menunjukkan perilaku menyangkal, tawar-menawar, depresi dan penerimaan terhadap terdiagnosisnya SLE pada klien (Kubler & Ross (1969, dalam Rawlin et al, 1993).

##### **5.1.1.1 Respon Fisiologis**

Respon fisiologis akan tergambar dengan gangguan: penglihatan; pernapasan; pencernaan; pendengaran dan wicara; muskuloskeletal; integumen; reproduksi; dan gangguan persarafan. Respon fisiologis dengan gangguan penglihatan dialami klien dengan keluhan mata kabur, tidak bisa menatap cahaya dan pusing jika melihat lampu di malam hari. Penelitian ini sesuai dengan pernyataan Price dan Wilson (1995) bahwa SLE merupakan suatu penyakit kekebalan tubuh yang kronik dan menyerang berbagai sistem dalam tubuh. Klien SLE akan mempunyai keluhan yang berbeda antara individu satu

dengan yang lainnya karena SLE tidak memiliki gejala yang khas. Gejala-gejala awal dari SLE biasanya tidak jelas, tidak spesifik, dan mudah dikacaukan dengan tidak berfungsinya organ tubuh secara optimal, gejala ini bisa bersifat akut maupun kronis (Isenberg & Rahman, 2008).

Gangguan pernapasan dialami klien dalam penelitian ini, yaitu keluhan sesak napas disertai nyeri dada. Childs (2006) dalam penelitiannya menyatakan bahwa kejadian SLE dapat mengalami gangguan paru-paru seperti emboli, emphysema, pneumothorax, dan atelectasis. Penelitian lain dari Yayasan Lupus Indonesia (YLI), didapatkan klien lupus dapat terjadi *pleuritis* (peradangan selaput paru) dan *efusi pleura* (penimbunan cairan antara paru dan pembungkusnya) (YLI. 2009. <http://www.lupusindonesia.org>, Diakses tanggal 12 Desember 2009).

Keluhan sesak napas terjadi karena *anti nuclear antibody* yang membentuk kompleks imun akan beredar dan mengendap dalam sirkulasi sistemik maupun pulmonal. Pengendapan kompleks imun menyebabkan kekakuan pada organ paru-paru sehingga pengembangan organ dalam paru-paru tidak optimal dan oksigen yang dihasilkan tidak sesuai dengan kebutuhan. Keluhan nyeri dada terjadi karena kompleks imun menyerang organ jantung sehingga otot jantung mengalami kekakuan dan melakukan kompensasi secara optimal untuk memompakan darah ke seluruh tubuh. Kompensasi tersebut dapat menyebabkan rasa nyeri di daerah dada seperti dialami klien SLE.

Klien pada penelitian ini juga mengalami gangguan pencernaan seperti tidak ada nafsu makan, adanya muntah, kembung, sakit ulu hati, penurunan berat badan, gangguan gizi sampai terjadinya gangguan klep di lambung. Penelitian Kirby, et al. (2009) menyatakan bahwa gangguan pada pencernaan sangat berhubungan dengan obat-obatan yang didapat klien, seperti nonsteroidal antiinflammatory, steroid, dan azathioprine. Klien dalam penelitian Kirby teridentifikasi 50% klien yang diteliti mengalami keluhan sariawan dan perut kembung. Klien SLE pada penelitian ini pada umumnya mengalami keluhan sariawan, akan tetapi tidak semua klien menyatakan bahwa dengan keluhan sariawan tersebut disebabkan obat yang dikonsumsi sebelumnya. Hal ini

dibuktikan oleh klien yang baru saja terdiagnosis SLE yang tidak memiliki riwayat penyakit kronis dan tidak pernah mengonsumsi obat seperti azathioprine, bahkan kondisi fisik sebelumnya tidak pernah mengalami penurunan daya tahan tubuh seperti yang dialaminya sekarang.

Klien SLE dengan gangguan klep di lambung menyatakan bahwa gangguan di lambung tidak tahu pasti akibat dari konsumsi obat sebelumnya. Akan tetapi klien mempunyai riwayat penyakit malaria sejak kecil. Klien mencari pelayanan kesehatan untuk mengurangi masalah kesehatan yang dihadapinya. Konsumsi obat malaria dapat mengakibatkan efek negatif pada klien, kemungkinan terjadinya peradangan pada pembuluh darah kecil mesenterium dan usus yang mengakibatkan ulserasi usus, sehingga mengakibatkan nyeri pada perut. Kondisi nyeri di daerah perut dapat mengganggu klien melakukan aktifitas sehari-hari dan akhirnya menurunkan berat badan.

Sebagian klien pada penelitian ini mengalami gangguan pada pendengaran berupa keluhan dan panas di telinga. Keluhan pada pita suara juga terjadi pada klien sehingga klien mengalami kesulitan dalam berkomunikasi dengan yang lain baik di keluarga maupun di masyarakat, dampaknya klien kesulitan untuk bersosialisasi dengan yang lain. Peneliti tidak menemukan penelitian kualitatif maupun kuantitatif mengenai klien SLE dengan keluhan pada telinga dan pita suara yang mendukung terhadap penelitian ini.

Klien yang terdiagnosis SLE pada penelitian ini juga akan mengalami gangguan integumen, seperti kemerahan pada kulit, keluhan luka yang tidak sembuh-sembuh, dan rambut mengalami kerontokan. Silva, Luís, dan Cabrera (2008) menyatakan bahwa perubahan kulit pada SLE terjadi karena perubahan histopathologic meliputi berhentinya pertumbuhan kulit luar, *hyperkeratosis, follicular*, menurunnya melanin sehingga terjadi kerusakan dermis. Umumnya perubahan ini terjadi pada muka daerah dahi dan zygomatic.

Pendapat yang sama dari Price dan Wilson (1995) menggambarkan gangguan kulit di daerah pipi yang berwarna kemerahan berbentuk seperti kupu-kupu,

kemudian menjalar ke leher, dada, punggung atau pada daerah perut, anggota gerak dan bahkan mengalami bercak-bercak yang berisi cairan didalamnya, terjadi luka pada mulut dan saluran hidung sampai farinx. Pendapat lain menyatakan keluhan demam, kerontokan pada rambut terutama pada dahi (Syahrani, (2009). <http://inseparfoundation.wordpress.com>, Diakses tanggal 12 Desember 2009). Klien SLE mengalami keluhan pada kulit secara tiba-tiba jika terjadi emosi yang tidak stabil. Kondisi emosi yang tinggi dapat meningkatkan keluhan sakit dan kemerahan pada kulit. Keluhan kemerahan pada kulit klien bervariasi tergantung cara klien dalam mengendalikan emosinya. Hal ini dirasakan klien selama terdiagnosis SLE.

Klien dalam penelitian ini mengalami gangguan reproduksi, seperti ketidakteraturan menstruasi. Gangguan menstruasi dapat disebabkan karena reaksi hormon estrogen pada wanita, diduga hormon mempunyai peranan, tetapi tidak diketahui secara pasti. Perbandingan penderita lupus antara perempuan dan laki-laki adalah sembilan berbanding satu (Syahrani. 2009. <http://inseparfoundation.wordpress.com>, Diakses tanggal 12 Desember 2009). Komplek imun yang mengendap di lapisan endometrium menyebabkan kekakuan endometrium melakukan proliferasi, sehingga terjadi peradangan dan laserasi di endometrium. Keluhan menstruasi yang lama mengakibatkan ketidaknyamanan pada klien dalam melakukan aktifitas, seperti terhambatnya melakukan kegiatan rutin sehari-hari dan beribadah sholat. Pengeluaran darah yang terus menerus dapat menyebabkan kelemahan pada klien.

Price dan Wilson (1995) menyatakan bahwa SLE dapat menyerang sistem saraf pusat maupun perifer dan mempengaruhi perubahan tingkah laku (depresi dan psikosis sebanyak 15% penderita), kejang-kejang, gangguan saraf otak, neuropati perifer dan gangguan konsep diri. Klien dalam penelitian ini mengalami gangguan pada persarafan, seperti keluhan sakit kepala. Sistem saraf merupakan alat vital dalam tubuh yang akan mempengaruhi aktifitas sensorik maupun motorik. Gangguan susunan saraf tepi pada klien SLE bersifat tidak dapat diduga oleh klien. Keluhan nyeri kepala pada klien SLE menyebabkan ketidakmampuan klien berkomunikasi dengan anggota keluarga yang lain dan meningkatkan emosi klien. Tahapan lanjut seperti

gangguan psikosis organik dan kejang-kejang akan terjadi jika klien tidak melakukan coping yang efektif dengan keluhan sakitnya. Hal ini terjadi karena kompleks imun menyerang susunan saraf pusat.

Semua klien yang terdiagnosis SLE pada penelitian ini menggambarkan keluhan kaku pada sendi dan otot. Gangguan sakit tangan kiri maupun kanan terkadang disertai lemas dan nyeri otot (*arthritis*) ditemukan hampir 90 persen dari seluruh klien SLE, bahkan sampai terjadi gangren pada jari (*fenomena Raynaud*) (Long, 1996). Pengapuran kompleks imun pada pembuluh darah di bagian ekstremitas bawah maupun atas akan menghambat produksi cairan sinovial, kekurangan cairan sinovial ini akan menghambat gerakan sendi terutama di ekstremitas. Gangguan ini mengakibatkan keluhan nyeri daerah sendi sehingga berdampak penurunan fungsi dalam melakukan gerakan. Disamping itu gejala peradangan yang lain seperti kekakuan, kelemahan otot, serta sendi mengalami pembengkakan dialami klien sehingga menyebabkan keterbatasan aktifitas klien.

#### **5.1.1.2 Respon Psikologis**

Respon psikologis klien pada penelitian ini akan berbeda satu dengan yang lainnya. Penelitian ini mengidentifikasi lima subtema tentang respon psikologis klien terdiagnosis SLE. Respon psikologis teridentifikasi melalui penyangkalan, marah, tawar menawar, depresi, dan penerimaan.

##### **a. Penyangkalan**

Karabulu, et al. (2010) dalam penelitiannya mengenai pengalaman pasien dengan penyakit kronis seperti kanker, menyatakan bahwa pengalaman pasien dengan penyakit kanker sebanyak 47% mengalami penyangkalan dengan gejala kelelahan, mudah lupa, kesedihan, tidak bersemangat dalam menjalani hidup, sakit, kesusahan, kesukaran berjalan dan mulut kering. Sebanyak 37,5% mengalami sesak napas sampai muntah, dan 12.5% mengalami fase marah. Penelitian Karabulu tidak menerangkan penyangkalan yang mencakup aspek sosial maupun spiritual.

Pendapat Suliswati, dkk (2004) menyatakan bahwa reaksi pertama dari kehilangan adalah terkejut, tidak percaya, merasa terpukul dan

menyangkal pernyataan bahwa kehilangan itu terjadi. Pernyataan ini didukung Dever (1988, dalam Stanhope & Lancaster, 2004) yang menggambarkan bahwa penyangkalan tergantung pada kondisi seseorang dalam mengendalikan diri terhadap sesuatu yang dialaminya. Seseorang mempunyai kemampuan yang berbeda dalam mengendalikan diri terhadap masalah biologi, psikologi, lingkungan dan sistem perawatan.

Penyangkalan dapat juga terjadi pada klien SLE karena reaksi kehilangan. Proses penyakit SLE yang dialami klien seumur hidup akan mempengaruhi aspek fisik, psikologis, sosial dan spiritual. Klien menyangkal dengan terdiagnosisnya SLE karena mengalami kehilangan orang dekat, biaya, bertambahnya masalah dalam kehidupan pribadi, ketidakpedulian keluarga, dampak penyakit SLE, ketidakpercayaan terdiagnosisnya SLE dari petugas pelayanan kesehatan, dan ketidakpercayaan karena SLE penyakit aneh dan mengerikan.

**b. Marah**

Respon marah dialami klien saat mulai sadar tentang kenyataan kehilangan yang dialami, klien menunjukkan perasaan marah yang meningkat dan sering diproeksikan kepada orang yang ada dilingkungannya atau orang-orang tertentu (Suliswati, dkk., 2004). Marah juga dikaitkan dengan emosi, seperti penelitian dari Purwanto (2001) menyatakan emosi dapat menyebabkan kelelahan dan kesedihan, marah karena menderita lupus, merasa terisolasi dari keluarga dan teman-temannya.

Klien pada penelitian ini menggambarkan respon marah yang dialami sejak terdiagnosis SLE. Sebagian klien mengalami perasaan jengkel karena kehilangan penglihatan seumur hidup Klien mengalami marah karena merasa kesulitan dalam melakukan sesuatu. Hal ini terjadi karena kehilangan penglihatan pada klien. Hambatan dalam mencapai sesuatu menjadikan klien mudah emosi dan keinginan marah meningkat jika benda-benda yang biasa disimpan ditempatnya sudah beralih tempat.



Perasaan marah dialihkan kepada orang yang ada sekitar klien seperti keluarga.

### **c. Tawar Menawar**

Penelitian yang dilakukan Pradiwanti (2006) mengenai dinamika emosi penderita SLE. Hasil penelitian menyimpulkan bahwa stimulus kambuhnya SLE dapat berasal dari diri sendiri maupun dari luar, kambuhnya SLE klien menyebabkan pemikiran tertentu, seperti takut dosis obat bertambah, kematian semakin dekat dan rasa sakit berkepanjangan yang pada akhirnya berpengaruh terhadap kondisi fisiologis dan memunculkan emosi tertentu.

Klien SLE dalam penelitian ini menggambarkan respon rasa bersalah yang diarahkan pada aspek spiritual seperti perasaan menghakimi diri sendiri bahwa penyakit yang dialaminya terjadi karena dosa dimasa lalu. Klien SLE juga mengalami perasaan bingung karena keterbatasan pengetahuan mengenai SLE dan penanganan yang dilakukan terhadap masalah kesehatan yang dialami. Klien juga mengalami ketakutan, yaitu dampak terhadap aspek materi seperti biaya mahal untuk penyakit SLE; aspek spiritual seperti penyakit SLE dekat dengan kematian; dan aspek sosial seperti masyarakat mengecilkan hati klien dan meninggalkan keluarga. Ketakutan klien mengenai dosis obat yang semakin bertambah, seperti penelitian Pradiwanti tidak terjadi pada penelitian ini. Hal ini terjadi karena sebagian klien telah memperoleh informasi mengenai penyakit SLE.

### **d. Depresi**

Klien SLE mengalami proses penyakit sepanjang hidupnya. Dampak negatif yang telah dialami dan gangguan yang akan dihadapi menyebabkan ketegangan hidup bagi klien SLE. Ketegangan hidup yang berlebihan selama bertahun-tahun dan perkembangan pengalaman hidup disekitarnya yang terus menerus mempengaruhi individu mengakibatkan gangguan identitas (Charmaz, 1983; Cobin & Strauss, 1988). Klien SLE juga akan menghadapi masalah kesehatan secara terus menerus sehingga

tidak dapat menduga kapan sakit atau sehat menyebabkan ketidakberdayaan (Conrad, 1987; Corbin & Strauss, 1988; Thorne, 1993).

Klien SLE pada penelitian ini mengalami ketidakberdayaan dengan kondisi kesehatannya. Sebagian klien SLE mengalami depresi, hal ini akan mengganggu kebutuhan istirahat pada klien SLE. Klien SLE mengalami gangguan tidur, perasaan tidak merasakan sesuatu pada tubuhnya, gelisah terjadi siang maupun malam, dan kesedihan yang mendalam karena memikirkan penyakit yang dialaminya. Dampak dari keluhan ini akan mempengaruhi kualitas hidup terhadap klien karena klien tidak dapat melakukan aktifitasnya secara optimal.

**e. Penerimaan**

Tahap ini berkaitan dengan reorganisasi perasaan kehilangan. Individu telah menerima kenyataan kehilangan yang dialaminya, gambaran tentang objek atau orang yang hilang mulai dilepaskan dan secara bertahap perhatian dialihkan kepada objek yang baru (Suliswati, dkk., 2004).

Klien dalam penelitian ini juga menggambarkan adanya kesadaran diri menerima SLE sebagai sahabat dalam hidupnya. Proses perenungan juga dilakukan klien untuk mencari solusi dalam mengatasi penyakit SLE, menyadari bahwa lupus tidak ada obatnya. Klien juga mempunyai perasaan lega dengan terdiagnosis SLE karena penyakit SLE diketahui lebih dini, sikap pasrah dan mau menerima SLE. Pada tahap ini klien mulai memahami keterbatasan fisiknya dalam melakukan aktifitas.

**5.1.2 Alasan Klien SLE Memilih *Support Group* Syamsi Dhuha Foundation dalam Memperoleh Dukungan Perawatan**

Klien SLE dalam penelitian ini memilih *support group* SDF untuk memperoleh dukungan perawatan karena motivasi diri sendiri untuk sembuh, perasaan senasib dan dorongan dari orang lain. Proses pengambilan keputusan menurut Suchman (1965) dalam Notoatmodjo (2007) yang membagi fase pengambilan keputusan menjadi lima fase, yaitu : 1) ketika gejala sakit mulai terasa dan klien mencoba mengatasinya, 2) mencari

nasihat kepada orang-orang awam disekitarnya, 3) mencari sistem pelayanan kesehatan keluarga atau berobat, 4) klien memasuki golongan orang sakit dan menerima peranan sebagai orang sakit, perilaku klien menerima dan melakukan prosedur pengobatan, dan 5) fase penyembuhan yaitu memutuskan untuk melepaskan diri dari peran pasien.

Semua SLE pada penelitian ini memasuki pada tahap keempat seperti yang dikemukakan oleh Suchman (1965). Klien memilih SDF peduli SLE karena memiliki masalah kesehatan dengan karakteristik terdiagnosis penyakit yang sama. SDF menjadi kelompok pendukung (*support group*) bagi klien dalam menghadapi proses penyakit SLE. Klien memilih kelompok pendukung karena sebagian besar telah menerima SLE sebagai bagian dari hidup dan menerima peranan sebagai sahabat SLE. Klien juga melakukan prosedur pengobatan jika diperlukan. Fase kelima yang diuraikan Suchman (1965) tidak dialami oleh klien SLE, karena klien telah mengetahui bahwa penyakit SLE sampai saat ini belum dapat disembuhkan dan klien juga belum mampu melepaskan diri dari penyakit SLE.

#### **5.1.2.1 Motivasi diri sendiri untuk sembuh**

Levine dan Perkins (1987) menyatakan bahwa kelompok pendukung dapat meningkatkan kondisi psikologis anggotanya sehingga berusaha menerima dan memahami bimbingan yang dilakukan kelompok pendukung. *Support group* adalah salah satu bentuk dukungan sosial yang diberikan kepada orang lain dengan tujuan untuk promosi kesehatan atau saling memotivasi (Fleming & Parker, 2001, <http://rawinalaschool.com>. Diakses tanggal 12 Maret 2010).

Pender, et al. (2004) menyebutkan bahwa individu dan kelompok mempunyai potensi untuk berubah, karena pengetahuan dirinya, pengaturan diri, pengambilan keputusan dan kreatifitas menyelesaikan masalah, dan kemungkinan merubah secara langsung dari diri sendiri. Sedangkan pendapat Sudrajat (2008) menyatakan adanya “Model Dua Faktor” dari motivasi, yaitu faktor motivasional dan faktor hygiene pemeliharaan. Teori Herzberg, faktor motivasional adalah hal-hal yang mendorong berprestasi yang sifatnya intrinsik, yang berarti bersumber dalam diri seseorang, sedangkan yang

dimaksud faktor hygiene atau pemeliharaan adalah faktor-faktor yang bersumber dari luar diri yang turut menentukan perilaku seseorang dalam kehidupan seseorang.

Kenyataan ini terjadi pada klien SLE. Klien SLE mengambil keputusan sebagai anggota SDF karena klien mempunyai tujuan menjadi anggota dan adanya motivasi diri sendiri untuk sembuh. Klien termotivasi untuk menjadi anggota SDF karena klien memiliki keinginan untuk menyelesaikan masalah kesehatan yang dihadapi. Keinginan memanfaatkan pelayanan kesehatan dilakukan klien karena SDF memfasilitasi keringanan biaya. Hal ini dilakukan klien untuk memenuhi rasa aman dari bahaya fisik maupun psikologis berbagai dampak SLE yang akan dialami.

Penelitian ini juga menunjukkan klien menjadi anggota SDF karena klien memperoleh informasi dari yang lain bahwa adanya *support* dari Ketua SDF terhadap anggota untuk bersama-sama membina persahabatan dengan SLE. Disamping itu, SDF menjadi daya tarik tersendiri dalam meningkatkan aktualisasi diri anggota untuk meningkatkan pencapaian potensi dan pemenuhan diri sendiri. Pencapaian SDF yang dilakukan yaitu memfasilitasi anggota dalam memperoleh keterampilan komputer bagi klien yang mengalami keterbatasan dalam penglihatan.

#### **5.1.2.2 Perasaan Senasib**

Klien dalam penelitian ini mempunyai alasan untuk menjadi anggota SDF karena perasaan senasib mempunyai penyakit yang sama. Klien tertarik menjadi anggota karena adanya dukungan emosi, yaitu pengalaman Klien SLE bersahabat dengan lupus dengan memberi semangat hidup; perasaan tersentuh dengan anggota lain, klien merasa terbuka jika berbicara dengan penyakit yang sama; dan mempererat persaudaraan dengan menambah teman sesama penyakit SLE.

Penelitian ini sesuai dengan pendapat Ahmadi (1991) yang menyatakan bahwa Sumber dukungan sosial seperti persahabatan sesama anggota akan membina hubungan yang saling mendukung dan saling memelihara tanpa

diwujudkan dengan unsur eksploitasi (Ahmadi, 1991). Salah satu aspek dukungan sosial menurut Hause (dalam Suhita, 2005) adalah aspek emosional, dimana aspek ini melibatkan kekuatan jasmani dan keinginan untuk percaya pada orang lain sehingga individu yang bersangkutan menjadi yakin bahwa orang lain tersebut mampu memberikan cinta dan kasih sayang kepadanya. Menurut Cabb (dalam Nindra, 2003), bantuan sosial emosional (*Social Emotion Aid*) merupakan pernyataan tentang cinta, perhatian, penghargaan, dan simpati dan menjadi bagian dari kelompok yang berfungsi untuk memperbaiki perasaan negatif yang disebabkan oleh stress.

### **5.1.2.3 Dorongan dari orang lain**

Penelitian ini telah mengidentifikasi alasan klien SLE menjadi anggota SDF karena adanya dorongan dari orang lain. Penelitian ini menggambarkan klien mendapat dorongan dari orang lain karena himbauan media. Media pada hakekatnya merupakan alat bantu pendidikan. Media yang digunakan SDF merupakan alat yang merupakan saluran (*channel*) untuk menyampaikan informasi kesehatan dan alat-alat tersebut digunakan untuk mempermudah penerimaan pesan-pesan kesehatan bagi klien (Notoatmodjo, 2004).

Klien SLE dalam penelitian ini menyatakan alasan menjadi anggota SDF karena SDF dalam memberikan dorongan kepada orang lain melalui media cetak, media elektronik dan media papan. Media cetak yang difasilitasi SDF adalah booklet, leaflet, flyer, flif chart, majalah, poster dan foto. Klien SLE juga mendapat dorongan untuk menjadi anggota SDF melalui media elektronik, yaitu internet dan radio. Klien mendapatkan dorongan melalui media radio, dimana informasi mengenai lupus dan *low vision* menjadi tema dalam acara salah satu saluran radio di Kota Bandung.

Dorongan dari orang lain seperti anjuran dokter reumatolog dari Rumah Sakit Hasan Sadikin dapat menjadi motivasi bagi klien dalam penelitian ini. Victor H Vroom (dalam Sudrajat, 2008), dalam bukunya yang berjudul “*Work and Motivation*” mengungkapkan “Teori Harapan”. Jika seseorang menginginkan sesuatu, dan jalan tampaknya terbuka untuk memperolehnya, maka yang bersangkutan akan berupaya mendapatkannya.

Kenyataan yang terjadi pada klien SLE menunjukkan bahwa meskipun SLE merupakan penyakit yang belum dapat disembuhkan sampai saat ini, klien mempunyai harapan untuk memperoleh kesehatan yang optimal untuk mengikuti *support group* SLE, walaupun motivasi tersebut dari petugas pelayanan kesehatan.

### **5.1.3 Tindakan yang Dilakukan Syamsi Dhuha Foundation**

#### **5.1.3.1 Memperoleh Pengalaman Perawatan SLE**

Pengalaman perawatan SLE diperoleh dalam penelitian ini, yaitu dengan melakukan *sharing* antar anggota mengenai cara perawatan fisik, seperti makanan yang dikonsumsi. Klien dapat memenuhi kebutuhan makan setiap hari disesuaikan dengan kemampuan keuangan dalam memenuhi kebutuhan tersebut. Jenis makanan yang dikonsumsi adalah makan yang cukup dengan lauk pauk yang dikonsumsi seperti ikan mas, minum air putih, menambah makanan ringan, minum rebusan air gula merah dan makan telur asin jika terjadi alergi.

Penelitian ini ada perbedaan dengan pernyataan Crofford (2001) yang menggambarkan bahwa penanganan yang dilakukan pada klien penyakit kronis dengan keluhan nyeri sendi (*fibromialgia*) menahun akan lebih efektif dengan mengatur konsumsi makanan dan herbal dilanjutkan akupunktur dan terapi yang mengolah keseimbangan pikiran dan tubuh. Tindakan terhadap keluhan nyeri sendi menggunakan *complementary and alternative medicine* (CAM) lebih dari 12 bulan, selanjutnya merubah pola diet yang sehat bagi klien.

Klien SLE dalam penelitian ini pada kenyataannya mengalami gangguan nyeri sendi seperti pernyataan Crofford (2001), tetapi klien SLE tidak mengkonsumsi makanan dengan pengaturan menu yang ketat. Terapi herbal juga tidak menjadi acuan untuk mengurangi kekambuhan. Disamping itu, tidak semua klien melakukan akupunktur karena klien SLE memiliki sensitifitas yang berbeda terhadap masalah kulit dan sebagian klien sangat rentan jika terkena luka mengalami proses penyembuhan yang lama. Klien

SLE di SDF juga mengupayakan tidak mengonsumsi obat-obatan yang rutin dalam mengatasi keluhannya, kecuali keluhan yang dirasakan sangat berat maka klien segera menghubungi petugas pelayanan kesehatan. Hal ini disebabkan klien SLE di SDF memahami bahwa obat memiliki dampak negatif terhadap tubuh jika tidak sesuai dengan anjuran petugas pelayanan kesehatan. Gangguan pada organ lain akan bertambah jika klien mengonsumsi obat-obatan dalam jangka waktu lama.

Long (1996) lebih mengarahkan tindakan pada klien SLE pada penanganan konseling mengenai terapi medis seperti sifat obat, lamanya pengobatan, keseimbangan istirahat dan kegiatan, latihan-latihan yang dibutuhkan, pemakaian obat menurut yang dipesankan sesuai dosis, frekuensi, perhatian efek samping yang potensial, pemakaian kosmetik (yang tidak menimbulkan alergi).

SDF telah melakukan strategi pemberdayaan klien, seperti yang dinyatakan Pender (2002). Dua dari delapan elemen pemberdayaan klien menurut Pender, yaitu menyediakan waktu untuk mengungkapkan perasaan klien dan memberikan kesempatan kepada klien untuk terbuka dari hal terkecil dalam menangani masalah SLE. Tindakan pemberdayaan Klien di SDF sesuai dengan studi yang dilakukan Potts (2005) menyatakan bahwa *support group* adalah suatu kelompok sosial yang mempunyai kesamaan karakteristik, dimana anggota saling membantu, berbagi pengalaman, mendengarkan, menerima pengalaman anggota lain, berusaha meningkatkan pemahaman terhadap masalah yang ada dan menetapkan hubungan sosial. Pengalaman klien di SDF dalam menjalani proses penyakit SLE akan meningkatkan pengetahuan serta kemampuan klien dalam memperoleh kesehatan yang optimal.

Klien SLE dalam penelitian ini dapat melakukan perawatan fisik, yaitu menghindari makanan yang menjadikan SLE aktif. Semua klien mencoba mengurangi makanan yang berhubungan dengan makanan alergi, makanan siap saji, makanan yang mengandung pengawet dan penyedap rasa serta goreng-gorengan. Penyakit SLE belum diketahui penyebabnya, tetapi faktor

pencetus yang telah dialami klien menjadi perhatian bagi klien SLE dalam mengkonsumsi makanan. Alergi yang ditimbulkan dapat terjadi pada beberapa klien SLE karena kekebalan tubuh klien bervariasi. Jenis makanan yang banyak mengandung minyak berhubungan dengan proses metabolisme yang akan memperlambat pembentukan glukosa dalam darah sehingga klien mengalami keluhan mudah lelah. Keluhan lelah pada klien terjadi hilang timbul sesuai dengan daya tahan tubuh klien.

Klien juga memperoleh pengalaman berbagi dalam penanganan bengkak dengan cara meninggikan kaki yang bengkak, dikompres air hangat, pijatan jika terjadi kekakuan pada sendi. Klien dalam penelitian ini memperoleh bantuan pijatan pada bagian tubuh yang kaku tidak dilakukan oleh seorang profesional. Klien dan keluarga mencari sendiri jenis pijatan yang nyaman dalam menangani kekakuan sendi dan otot. Lubkin dan Lasen (2006) menyebutkan bahwa *acupressure* bagian dari *manual healing therapies*, tetapi tindakan *manual healing therapies* yang merupakan bagian dari *complementary therapy* ini harus menggunakan metode yang benar sesuai dengan panduan dari *the National Center for Complementary and Alternative Medicine* (NCCAM). Tindakan klien dalam melakukan pijatan akan mengakibatkan dampak negatif jika tidak dilakukan seorang profesional.

Sedangkan klien lain dalam penelitian ini menggambarkan cara melakukan perlindungan terhadap kulit dengan memotivasi diri sendiri agar tidak terlalu takut sinar matahari, mencegah kondisi tubuh tidak menurun, penanganan gatal dengan balsem yang sesuai dengan kondisi klien, memakai pelindung dari sinar matahari dan terapi tradisional yang sesuai dan aman bagi klien. Hal ini sesuai dengan Long (1996) yang lebih mengarahkan klien SLE pada penanganan mencegah agar kulit tidak terkena sinar matahari, pemakaian baju serta alat pelindung lainnya dalam aktivitas sehari-hari.

Klien dalam penelitian ini menggambarkan bahwa klien mendapatkan keringanan biaya dalam pelayanan kesehatan. Bentuk dukungan ini merupakan penyediaan materi yang dapat memberikan pertolongan langsung seperti pinjaman uang, pemberian barang, makanan serta pelayanan. Bentuk



dukungan ini dapat mengurangi stress karena individu dapat langsung memecahkan masalahnya yang berhubungan dengan materi. Dukungan instrumental sangat diperlukan terutama dalam mengatasi masalah dengan cara lebih mudah (Sheridan, et al. 1992, <http://creasoft.wordpress.com/> . Diakses tanggal 10 Juni 2010)

Penelitian ini mengidentifikasi Syamsi Dhuha Foundation melakukan pembinaan mental. Biegel dan Yamatani (1986) and Shapiro et al. (1983), memberi gambaran *social support* membesarkan hati anggota, dan hal ini terjadi karena partisipasi dari kelompok pendukung. Kegiatan yang dilakukan SDF dalam melakukan program spiritual yaitu program tafakuran. Pelaksanaan tafakuran telah dilaksanakan setiap hari Jum'at pukul 09.00 - 12.00 WIB. Fokus permasalahan dari anggota-anggota yang didukungnya. Tujuan tafakuran adalah untuk membesarkan hati anggota, sesuai dengan pendapat Biegel dan Yamatani (1986), serta Reissman's (1965). Kegiatan spiritual ini akan mendukung terhadap aspek psikologis klien SLE.

Dukungan psikologis pada klien SLE dapat meningkatkan pengalamannya dalam menjalani hidup dengan SLE. Hal ini sesuai dengan Klass (1984) menyatakan bahwa dorongan pada orang lain dapat memperdalam pemahaman perasaan, arti dan makna hidup. Dampak positif yang terjadi pada klien yang mengikuti dukungan psikologis di SDF, yaitu mensupport diri sendiri, meningkatkan kemampuan berfikir dan saling menguatkan sesama anggota SDF, meningkatkan ketenangan, mengurangi kegelisahan, dan meningkatkan introspeksi diri dan mempererat persaudaraan.

### **5.1.3.2 Memperoleh Pendidikan Kesehatan**

Klien pada penelitian ini melakukan penanganan SLE di SDF dengan memperoleh pendidikan kesehatan. SDF berperan dalam memfasilitasi memberikan materi pendidikan kesehatan kepada klien SLE dan materi lain yang menunjang didalamnya, yaitu memfasilitasi kursus bahasa Inggris, memfasilitasi pemberian materi mengenai penyakit lupus dan melakukan kerjasama dengan Rumah Sakit Hasan Sadikin dalam melakukan edukasi tentang lupus. Edukasi ini dilakukan setiap sebulan sekali dengan sasaran

mengedukasi klien SLE seperti menginformasikan pola makan, pola pikir dan pola hidup untuk penyakit SLE. Edukasi yang dilakukan SDF merupakan salah satu langkah pencegahan primer.

Leavell dan Clark (1979) menyatakan bahwa salah satu langkah perawat di masyarakat dalam melaksanakan pencegahan primer adalah promosi kesehatan. Pada kenyataannya promosi kesehatan mengenai SLE belum dilakukan perawat di masyarakat. Perawat berperan penting dalam pendidikan dan konseling pada masyarakat terutama mengenai gaya hidup seperti kebutuhan nutrisi yang cukup, latihan fisik, kebutuhan istirahat, mengurangi stress dan melakukan perawatan terhadap masalah kesehatan (Hitchcock, et al., 1999).

#### **5.1.3.3 Melatih Diri**

Williams (2007) dalam penelitiannya menyatakan bahwa panduan pelatihan pada klien SLE memberikan kekuatan dan pengaruh kepada klien SLE dengan membuat program latihan yang dapat membantu individu dalam mengatasi kelelahannya, meningkatkan tenaga, dan meningkatkan *self-efficacy*. *Self-efficacy* pada klien SLE di SDF bukan hanya meningkatkan kemampuan penanganan, tetapi klien SLE juga mampu mengambil keputusan dari kemampuan yang dimiliki. Keputusan *self-efficacy* diketahui jika klien mampu mengatasi keluhan yang dihadapinya sesuai dengan harapan klien.

Tindakan yang dilakukan SDF terhadap klien dalam penelitian ini, yaitu memfasilitasi bidang lain dalam memberikan informasi mengenai penyakit lupus dengan cara simposium dan melalui media lain. Media yang digunakan untuk melakukan sosialisasi tentang lupus, yaitu brosur. Hal ini sesuai dengan misi SDF dengan kegiatan berdasarkan divisi MIRsa, salah satunya pengumpulan bahan materi SLE, perpustakaan dan pelatihan mengembangkan anggota. SDF juga membawahi divisi *care for lupus & low vision* dengan salah satu jenis kegiatannya *support group* dan *educational group*.

#### 5.1.3.4 Latihan Fisik

Klien dalam penelitian ini mempunyai kegiatan latihan fisik di SDF. Pembinaan fisik dilakukan oleh SDF dalam penelitian ini, yaitu dengan mengadakan program olah raga berenang dan senam bugar ceria. Pembinaan fisik ini akan mengajarkan program menguatkan otot-otot dan latihan (*Foundation of America*, diakses tanggal 17 Juni 2010). Pembinaan fisik yang dilakukan sebaiknya didukung oleh adanya terapi pekerjaan atau kegiatan (*occupational therapists*), dimana hal ini akan menolong menghindari stres dalam tubuh dengan latihan fisik (*Foundation of America*, diakses tanggal 17 Juni 2010). Tindakan *vocational therapists* dilakukan dengan cara pembatasan kemampuan dan membatasi kegiatan untuk mencegah komplikasi pada penyakit SLE. Klien diharapkan dapat mengatur sendiri dalam melakukan pembinaan fisik dengan kondisi SLE.

Kenyataannya kegiatan ini tidak diikuti oleh semua anggota SDF dengan alasan tempat kegiatan mempunyai jarak yang jauh dengan rumah klien, waktu yang terlalu pagi bagi klien, adanya kesibukan klien dalam keseharian, jadwal kegiatan yang bersamaan dengan jadwal lain dan kekhawatiran kondisi fisik yang tidak mendukung untuk melakukan kegiatan fisik ini. Klien hanya melakukan latihan fisik di tempat masing-masing dan sebagian klien tidak melatih fisiknya secara rutin.

Tindakan yang dilakukan di SDF sesuai dengan penelitian yang dilakukan Williams (2007) menyatakan bahwa latihan yang teratur mempunyai pengaruh yang sangat baik bagi klien SLE. Aktivitas fisik ini tidak boleh berlebihan karena menyebabkan perasaan panas di badan klien dan untuk sementara berhenti jika terjadi kelelahan. Klien dianjurkan 1-2 hari untuk latihan fisik setiap minggu. Program latihan untuk klien SLE lebih fokus pada manajemen gejala dan meningkatkan atau memelihara kemampuan klien dalam melaksanakan aktivitas dasar sehari-hari. Latihan fisik dapat melancarkan peredaran darah sehingga suplai oksigen ke seluruh tubuh optimal. Dampak positif dari latihan olah raga yang dilakukan klien SLE, yaitu mengurangi kekakuan pada sendi dan otot sehingga klien dapat meningkatkan kualitas hidupnya.

#### **5.1.4 Harapan Klien SLE Memperoleh Perawatan di SDF**

##### **5.1.4.1 Memiliki Program Kerja yang Lebih Baik**

Klien yang terdiagnosis SLE dalam penelitian ini mempunyai harapan terhadap SDF sebagai lembaga yang fokus melakukan pendampingan terhadap SLE agar memiliki program kerja yang lebih baik. Penambahan program spiritual seperti bedah AL Qur'an; peningkatan dalam memberikan dukungan perasaan senasib, terus memberikan support bagi klien SLE dan membesarkan hari para odapus.

Klien SLE juga berharap SDF memfasilitasi kemudahan biaya, seperti penyediaan dana bagi klien SLE berupa sumbangan ke odapus yang tidak mampu, dan mengembangkan sukarelawan dan volunter di SDF. Keinginan lain klien terhadap SDF, yaitu meningkatkan dukungan pelayanan kesehatan dengan memfasilitasi kemudahan informasi lupus seperti penyebaran informasi lupus ke daerah, memfasilitasi kemudahan fasilitas lain. Harapan ini dapat diwujudkan dalam penyediaan komputer dan Al Qur'an bagi tuna netra. Penelitian ini didukung oleh penelitian yang dilakukan Walsh, Hewitt dan Londeree (1996) menyatakan bahwa peran fasilitator dalam pengembangan *support groups* adalah meningkatkan kliennya dalam memperoleh dukungan anggota keluarga.

#### **5.1.5 Harapan Klien SLE Terhadap Petugas Pelayanan Kesehatan Di Masyarakat dalam Mengurangi Kekambuhan SLE**

##### **5.1.5.1 Pemberian Pelayanan Kesehatan pada Klien SLE**

Klien SLE mempunyai harapan terhadap petugas pelayanan kesehatan di masyarakat dalam mengurangi kekambuhan SLE terutama dalam pemberian pelayanan kesehatan terhadap klien SLE. Harapan klien SLE dalam penelitian ini, yaitu adanya peningkatan pengetahuan petugas pelayanan kesehatan mengenai penyakit SLE. Hal ini akan terwujud jika ada dukungan dari Dinas Kesehatan setempat, sosialisasi oleh petugas kesehatan dan adanya media sosialisasi yang mendukung terhadap sosialisasi penyakit SLE. Klien SLE juga mempunyai harapan terhadap peningkatan kemampuan petugas

pelayanan kesehatan mengenai penyakit SLE, khususnya dalam hal pengobatan, perawatan SLE serta pencatatan dan pelaporan yang terkait dengan kasus SLE. Hal ini juga didukung oleh ketersediaan biaya dengan melibatkan Dinas Kesehatan.

Perawat di masyarakat memiliki peluang dan tantangan yang tinggi terhadap kelompok rentan karena berbagai macam penyakit, kemiskinan dan peningkatan faktor resiko terjadinya suatu penyakit (Pender, 2002). Klien SLE dalam penelitian ini memiliki keluhan yang bervariasi sehingga memerlukan peran perawat di masyarakat dalam melakukan sosialisasi mengenai SLE. Kemampuan dalam mengidentifikasi secara dini mengenai gejala SLE sangat diperlukan perawat untuk mencegah dampak negatif akibat keterlambatan penanganan. Klien menjalani penyakit SLE seumur hidup sehingga berpengaruh terhadap faktor keuangan.

Penanganan klien SLE yang lama memerlukan biaya yang tidak sedikit sehingga dapat mempengaruhi klien SLE dalam mengambil keputusan untuk memanfaatkan pelayanan kesehatan yang ada di masyarakat. Pengambilan keputusan klien dapat dibantu perawat di masyarakat dengan memfasilitasi pemberian pelayanan kesehatan. Disamping itu perawat di puskesmas dapat meningkatkan kemampuan memberikan pelayanan kesehatan. Hal ini sesuai dengan keinginan klien terhadap petugas pelayanan dan adanya dukungan dari pemerintah berupa untuk memfasilitas sistem gacinda bagi klien yang kurang mampu. Upaya pemerintah terhadap kelompok ini sebaiknya lebih ditingkatkan dengan tidak hanya melakukan penyebaran informasi terhadap masyarakat, tetapi terhadap tenaga kesehatan (Haryanto, 2009).

#### **5.1.5.2 Adanya Kerjasama Antara Petugas Pelayanan Kesehatan dengan Institusi Lain**

Riley (2010) dalam penelitiannya tentang pencegahan, peningkatan kesehatan dan keadaan sejahtera adalah dasar dari sistem perawatan yang efektif. Hasil penelitiannya menggambarkan bahwa pencegahan terhadap keadaan tidak sehat dan mencegah terjadinya suatu penyakit yang dapat mengakibatkan kematian, dapat diantisipasi dengan asuransi kesehatan. Masyarakat

meningkatkan kesehatannya dengan melakukan *check up* secara rutin, dan menyediakan pelayanan kesehatan bagi individu. Penyedia pelayanan kesehatan pada penyakit kronis mengidentifikasi bahwa individu yang memanfaatkan penyedia pelayanan kesehatan untuk melakukan *check up* tahunan tidak mengalami perubahan yang *significant*. Suatu sistem pelayanan kesehatan yang efektif harus mempunyai dasar pencegahan penyakit dan pemeliharaan kesehatan.

Klien SLE dalam penelitian ini mengharapkan adanya kerjasama antara petugas pelayanan kesehatan dengan institusi lain. Kerjasama ini dapat dilakukan dengan lembaga yang khusus menangani SLE seperti Syamsi Dhuha Foundation dengan cara meningkatkan koordinasi antara SDF dengan pelayanan kesehatan melalui media teknologi seperti internet sehingga informasi mengenai SLE dapat segera diketahui oleh kedua belah pihak. Keinginan klien melalui media ini merupakan satu-satunya media yang dapat memudahkan informasi terbaru mengenai penyakit SLE. Keinginan lain klien SLE, yaitu kerjasama antara petugas pelayanan terutama perawat di masyarakat dengan klien SLE.

Klien SLE juga dapat memberitahu pengalaman klien SLE menjalani hidupnya kepada masyarakat. Klien SLE dapat dijadikan sumber informasi mengenai tanda dan gejala penyakit SLE, serta dampak yang terjadi pada klien SLE. Harapan klien menjadi sumber informasi dapat berpengaruh terhadap klien dalam meningkatkan harga diri klien, karena merasa dihargai dan dibutuhkan oleh masyarakat sehingga klien tidak akan merasa terkucilkan dalam masyarakat.

Keinginan klien SLE yang lainnya, yaitu adanya kerjasama antara petugas pelayanan kesehatan dengan tindakan alternatif. Ming (2006) dalam *American Autoimmune and Related Diseases Association* (2006) menyatakan bahwa penanganan klien penyakit kronis seperti *Traditional Chinese Medicine* (TCM) dengan tujuan kombinasi penanganan medis dengan budaya yang menjadi persepsi masyarakat sehingga meningkatkan motivasi klien kearah kondisi kesehatan yang lebih baik. Hasilnya yaitu WHO (1978)

mengesahkan *Traditional Chinese Medicine* (TCM) dan akupunktur untuk klien SLE dalam meningkatkan kesehatan dan menggunakan terapi modalitas yang sesuai dengan kondisi klien. Tujuan jangka panjang untuk klien dengan SLE yaitu memadukan unsur etnik, budaya dan pengobatan yang disatukan dalam TCM atau terapi komplementer.

Keinginan klien untuk memadukan medis dengan pengobatan alternatif telah dirasakan sebelumnya. Hal ini dilakukan klien SLE dalam penelitian ini untuk mengatasi keluhan-keluhan yang dialaminya. Pengobatan alternatif seperti *acupuncture* dan *acupressure* menjadi alternatif klien dalam mencari penyembuhan. Hal ini dilakukan klien SLE karena klien berusaha menghentikan konsumsi obat-obatan yang diberikan dari pelayanan kesehatan. Pendapat ini dinyatakan klien SLE karena obat yang sudah dikonsumsi tidak banyak mengurangi keluhan yang dirasakan klien, sebaliknya klien merasakan dengan mengkonsumsi berbagai macam obat merasa kondisi tubuhnya semakin menurun. Klien memilih alternatif lain seperti *acupuncture* dan *acupressure*.

Terapi *acupuncture* dan *acupressure* tidak dapat diterapkan oleh beberapa klien SLE pada penelitian ini karena sensitifitas kulit klien SLE yang bervariasi, dan hal ini tergantung pada masalah kesehatan yang dialaminya. Sebagian klien SLE justru menjadikan terapi *acupuncture* dan *acupressure* ini sebagai kontraindikasi bagi keluhan yang dialaminya, karena sebagian klien mengalami waktu penyembuhan yang lama jika terjadi luka.

#### **5.1.6 Harapan Klien Terhadap Masyarakat Dalam Membantu Memberikan Perawatan**

Klien pada penelitian ini mempunyai harapan terhadap masyarakat dalam membantu memberikan perawatan, yaitu memerlukan dukungan keluarga, dukungan masyarakat, dan peningkatan pengetahuan masyarakat.

##### **5.1.6.1 Adanya Dukungan Keluarga**

Klien SLE dalam penelitian ini mengharapkan dukungan keluarga dimana klien memerlukan perhatian anggota keluarga dan toleransi terhadap emosi

klien. Perhatian anggota keluarga merupakan keinginan klien SLE dalam memberikan dukungan perawatan dalam memahami penyakit SLE yang dialaminya terutama mendukung memberi *support* dan berharap keluarga menganggap klien seperti orang sehat. Klien juga berharap adanya toleransi terhadap emosi klien dari keluarga dalam mendukung qmembesarkan hati klien.

Penelitian ini menunjukkan bahwa semua klien mengharapkan *support* dari keluarga dengan tidak memfokuskan pada penyakit yang diderita klien. Hal ini sesuai dengan tugas kesehatan keluarga menurut Friedman (1988), bahwa keluarga harus mengenal masalah kesehatan klien, membuat keputusan tindakan kesehatan yang tepat, memberi perawatan pada anggota keluarga yang sakit, memodifikasi lingkungan dan menggunakan fasilitas pelayanan kesehatan yang ada di masyarakat. Friedman (1998) juga mendefinisikan bahwa keluarga adalah kumpulan dua orang atau lebih yang hidup bersama dengan keterikatan aturan dan emosional dan individu mempunyai peran masing-masing yang merupakan bagian dari keluarga.

Peran keluarga sangat dirasakan klien dalam membantu melakukan penanganan terhadap masalah SLE. Klien akan mudah mengalami ketidakstabilan emosi dalam menjalani aktifitasnya, karena peran yang berubah dalam keluarganya. Hambatan menjalankan peran sebagai ibu rumah tangga atau sebagai kepala rumah tangga menjadi stressor dalam keseharian jika keluarga kurang memahami kondisi klien. Klien SLE akan merasakan stres yang tinggi jika keluarga kurang mendukung terhadap kondisinya. Adaptasi klien SLE terhadap perannya dalam keluarga diperlukan kesabaran keluarga secara bertahap bahwa kondisi penyakit SLE akan mengalami keluhan di berbagai organ dalam tubuh.

Penelitian tersebut sesuai dengan penelitian kuantitatif Schnetter (2007) mengenai perkembangan dari adaptasi yang biasanya digunakan antar individu dan keluarga-keluarga yang mengalami penyakit kronis. Adaptasi individu dan keluarga diukur antara masalah yang dihadapi dalam kondisi sakit dengan tidak menerimanya peran sakit. Hasilnya adalah hubungan yang



negatif antara adaptasi terhadap penyakit dengan emosi yang dihadapi dan ada korelasi antara coping, penyakit, kualitas hidup dan kehidupan sosial. Kehidupan sosial terkecil berupa keluarga, diharapkan klien akan menjadi motivasi bagi keberadaan klien, karena keluarga mempunyai tanggung jawab utama untuk memulai dan mengkoordinasikan pelayanan yang diberikan oleh para profesional perawatan kesehatan (Mubarok, dkk., 2009).

Selain dukungan sosial, klien juga berkeinginan bahwa keluarga memberikan dukungan spiritual, yaitu membesarkan hati klien. *Spiritual healing* merupakan salah satu cara membesarkan hati klien. Penerimaan dan pasrah bahwa penyakit datang dari Allah Subhanahu Wata'ala. Hal ini dirasakan klien untuk mengendalikan stres yang dialaminya. Motivasi keluarga terhadap klien SLE dalam menerima SLE sebagai bagian dari hidupnya sangat diinginkan klien, karena klien menyadari kondisi emosi klien tidak stabil setelah terdiagnosis SLE Aspek spiritual sangat berpengaruh terhadap klien dengan masalah kesehatan kronis karena sumber spiritual mempengaruhi proses penyembuhan, memberi arti dalam hidup, dan mempunyai harapan (Lamb, 1988). Spiritual adalah kepercayaan atau hubungannya dengan energi yang dapat menimbulkan kekuatan maupun kreatifitas tanpa batas (Kozier, et al., 1995).

#### **5.1.6.2 Adanya Dukungan Masyarakat**

Penelitian ini dapat teridentifikasi bahwa dukungan masyarakat dapat diwujudkan karena adanya rasa peduli terhadap klien SLE dengan tidak mengucilkan; menghargai klien SLE sebagai sumber informasi; meningkatkan toleransi; memotivasi klien SLE; dan masyarakat cepat tanggap terhadap klien SLE. Klien juga berharap dukungan masyarakat berupa tersedianya kegiatan olah raga.

Penelitian Nurmalasari (2007) tentang hubungan antara dukungan sosial dengan harga diri pada remaja penderita lupus memperlihatkan bahwa semakin tinggi dukungan sosial maka semakin tinggi pula harga diri terhadap penderita penyakit lupus, demikian sebaliknya. Dampak perubahan fisik klien

SLE akan dijauhi atau dikucilkan oleh lingkungan yang berpengaruh terhadap harga diri, rasa percaya diri, dan emosi.

Keinginan klien memperoleh dukungan masyarakat menjadi kebutuhan klien dalam menjalani kehidupan sosial dengan masyarakat. Klien memerlukan dukungan dari masyarakat karena klien menjadi salah satu bagian dari masyarakat. Klien mengharapkan bahwa penyakit SLE tidak perlu dijauhi karena bukan penyakit menular dan masyarakat sebaiknya memahami tanda dan gejala mengenai SLE. Keinginan klien SLE adalah masyarakat mengetahui tentang SLE sehingga tidak ada stigma dari masyarakat dan masyarakat diharapkan memeriksakan lebih dini jika salah satu anggota keluarganya memiliki tanda dan gejala yang mirip dengan tanda dan gejala SLE.

Dukungan masyarakat atau dukungan sosial pada umumnya menggambarkan mengenai peran atau pengaruh serta bantuan yang diberikan oleh orang yang berarti seperti masyarakat. Saronson (1991) menerangkan bahwa dukungan sosial dianggap sebagai suatu keadaan yang bermanfaat bagi individu yang diperoleh dari orang lain yang dapat dipercaya. Katz dan Kahn (2000) juga berpendapat bahwa dukungan sosial adalah perasaan positif, menyukai, kepercayaan, dan perhatian dari orang lain yaitu orang yang berarti dalam kehidupan individu yang bersangkutan, pengakuan, kepercayaan seseorang dan bantuan langsung dalam bentuk tertentu.

Pada penelitian ini klien mengharapkan adanya dukungan masyarakat terhadap penyakit SLE. Hal ini diperlukan karena klien juga perlu diakui keberadaannya secara sosial di masyarakat. Pengakuan klien sebagai bagian dari masyarakat akan berdampak positif bagi klien sehingga dapat menurunkan tingkat kecemasan yang dialami klien karena merasa terisolasi. Adanya dukungan dari masyarakat akan meningkatkan harga diri klien karena klien merasa diperhatikan oleh masyarakat dan lingkungan sekitarnya.

Klien juga mengharapkan adanya pemberdayaan masyarakat (*empowerment*). Keinginan klien sebagai sumber informasi mengenai penyakit SLE, karena

klien mempunyai pengalaman mengenai penyakit yang dihadapi. Pengalaman klien terdiagnosis SLE dapat diberitahukan kepada masyarakat mengenai tanda, gejala, dampak dan penanganan klien selama menjalani penyakit SLE. Kemampuan klien mengambil keputusan untuk mengusulkan menjadi sumber informasi merupakan wujud kemampuan diri bahwa klien SLE juga dapat berguna untuk masyarakat dan dapat melakukan aktifitas sehari-hari dengan mengoptimalkan kondisi kesehatannya.

Pengalaman yang dialami klien merupakan proses belajar klien dalam fenomena hidup dengan SLE. Hal ini sesuai dengan pernyataan dari Friere, 1970, Chin, 1995; (dalam Hitchcock, et al., 1999) mengenai pemberdayaan bahwa pemberdayaan dapat dilihat dari kemampuan seseorang berinteraksi dalam mengeluarkan pendapat dan kemampuan diri yang ditunjukkan melalui pengetahuan ( Friere, 1970, Chin, 1995; dalam Hitchcock, et al., 1999).

Masyarakat juga diharapkan meningkatkan toleransi terhadap klien SLE karena klien SLE sering mengalami penurunan kondisi kesehatan baik fisik maupun psikologis. Klien SLE akan menghadapi masalah kesehatan secara terus menerus sehingga tidak dapat menduga kapan sakit atau sehat menyebabkan ketidakberdayaan (Conrad, 1987; Corbin & Strauss, 1988; Thorne, 1993). Klien SLE akan mengalami penurunan kondisi kesehatan secara bertahap. Ketegangan hidup yang berlebihan selama bertahun-tahun dan perkembangan pengalaman hidup disekitarnya yang terus menerus mempengaruhi individu mengakibatkan gangguan identitas (Charmaz, 1983; Cobin & Strauss, 1988).

Harapan klien yang lainnya juga menginginkan masyarakat dapat memotivasi keberadaan klien terutama secara sosial. Masyarakat akan menjadi kelompok yang memberikan dukungan sosial dimana dapat menjaga hubungan persaudaraan, memberikan bantuan, dan dukungan emosional (Pender, et al., 2002). Kegiatan ini dapat melibatkan tokoh masyarakat, baik formal (guru, lurah, camat, dan sebagainya) maupun informal (tokoh agama, dan sebagainya) yang mempunyai pengaruh di masyarakat. Tujuan kegiatan ini adalah agar kegiatan atau program kesehatan tersebut memperoleh dukungan

dari para tokoh masyarakat dan tokoh agama yang akan menjembatani antara pengelola program kesehatan dengan masyarakat.

Penelitian ini dapat mengidentifikasi harapan klien, yaitu masyarakat cepat tanggap terhadap tanda dan gejala seperti yang dikeluhkan klien dengan cara memeriksakan diri sedini mungkin keluhan yang dialami agar keluhan tidak bertambah berat. Klien mengharapkan masyarakat cepat tanggap agar mawas diri dan segera memeriksakan diri terhadap keluhan yang dialaminya. Diagnosis dini dan pengobatan segera (*early diagnosis and prompt treatment*) merupakan salah satu dari lima tingkat pencegahan menurut Leavel and Clark. Pender, at al., (2002) menyatakan bahwa diagnosis dini sebagai perilaku menghindari diri dari kondisi sakit.

Dukungan masyarakat terhadap tersedianya kegiatan olah raga merupakan harapan klien dalam melakukan kegiatan fisik di masyarakat seperti senam. Senam merupakan suatu cabang olahraga yang melibatkan performa gerakan yang membutuhkan kekuatan, kecepatan dan keserasian gerakan fisik yang teratur. Senam sangat penting untuk pembentukan kelenturan tubuh, yang menjadi arti penting bagi kelangsungan hidup manusia. (Wikipedia. 2010. <http://id.wikipedia.org>. Diakses tanggal 10 Juni 2010).

#### **5.1.6.3 Peningkatan Pengetahuan Masyarakat**

Penelitian ini mengidentifikasi bahwa peningkatan pengetahuan masyarakat akan lebih cepat dilakukan dengan media televisi karena televisi akan lebih menjangkau secara nasional dalam waktu cepat. Televisi merupakan media elektronik sebagai sasaran untuk menyampaikan pesan atau informasi kesehatan dalam bentuk sandiwara, sinetron, forum diskusi atau tanya jawab sekitar masalah kesehatan, pidato, TV *spot*, kuis atau cerdas cermat, dan sebagainya (Notoatmodjo, 2004).

Klien mengharapkan keterlibatan pihak swasta khususnya media televisi akan lebih memfasilitasi dalam melakukan sosialisasi SLE dengan cepat dan menjangkau secara nasional. Keinginan klien terhadap masyarakat, bahwa dengan melakukan sosialisasi SLE dalam program masyarakat akan

meningkatkan pengetahuan masyarakat. Hal ini dapat dilakukan dalam program arisan dan acara-acara lain yang diadakan di masyarakat. Dukungan terhadap program masyarakat dalam melakukan pengarahannya dapat diinformasikan mulai dari klien dengan anggota masyarakat dengan cara langsung dari mulut ke mulut. Giger dan Davidhiar (dalam Pender, et al., 2002) menyatakan bahwa salah satu elemen penting dalam melakukan kegiatan peningkatan kesehatan selain kesempatan, organisasi sosial, waktu, pengendalian lingkungan, hal yang paling penting adalah komunikasi.

Levin (1999) menyatakan bahwa pendidikan merupakan hal yang sangat mendasar sebagai kontrol terhadap perawatan kesehatan. Pernyataan ini didukung oleh Hale (2005) yang menjelaskan bahwa penanganan klien belum optimal karena kesulitan mendiagnosa SLE, kurangnya pemahaman tentang SLE, kurangnya komunikasi dan tindakan keperawatan yang dilakukan pada klien. Klien mempunyai harapan bahwa komunikasi dalam masyarakat tidak mengalami hambatan terutama dengan klien SLE. Komunikasi akan dipengaruhi oleh penyampai pesan, media, jenis pesan dan penerima. Semua elemen ini sangat diperlukan dalam menyampaikan pesan mengenai penyakit SLE. Dampak dari kurangnya informasi mengenai penyakit SLE di masyarakat akan dihadapi klien SLE, seperti klien SLE tetap dikucilkan di masyarakat, meningkatnya kekambuhan SLE pada klien akibat stres yang dihadapi dalam bersosialisasi dengan masyarakat dan penurunan harga diri klien sebagai anggota masyarakat.

## **5.2 Keterbatasan Penelitian**

Penelitian ini masih banyak kekurangan dan keterbatasan, diantaranya kesulitan yang dihadapi oleh peneliti dalam mengidentifikasi partisipan. Peneliti mengalami kesulitan dalam mendapatkan data yang akurat klien dengan SLE. Data-data yang didapatkan peneliti merupakan data yang belum pasti, karena penyakit SLE merupakan penyakit awam di masyarakat sehingga masyarakat enggan untuk memeriksakan keluhan yang serupa dengan tanda dan gejala SLE. Disamping itu respon fisiologis pertama kali terdiagnosis SLE memiliki perbedaan antara klien yang satu dengan lainnya.

Peneliti juga mengalami keterbatasan dalam menemukan referensi artikel maupun penelitian kualitatif mengenai SLE. Pada umumnya penelitian yang dilakukan bersifat kuantitatif dan berasal dari penelitian medis dengan mengarah kepada penyebab dan dampak pemberian obat yang dikonsumsi klien SLE. Keterbatasan jumlah referensi sangat membatasi penulis dalam menganalisis pembahasan, sehingga peneliti sebagian besar melakukan pembahasan dengan mengambil penelitian dari medis dan psikologi, disamping itu penelitian-penelitian yang tersebut tidak dapat diakses karena hanya menampilkan abstrak dari penelitian.

Keterbatasan lain dalam penelitian ini adalah kemampuan peneliti untuk melakukan wawancara mendalam. Peneliti melakukan penelitian kualitatif ini merupakan pengalaman pertama. Peneliti perlu meningkatkan kemampuan dalam menggali lebih dalam mengenai penelitian kualitatif agar banyak data yang dapat tergali dari klien. Langkah peneliti dalam penelitian ini adalah melakukan bimbingan kepada pembimbing akademik di pendidikan mengenai langkah-langkah yang sebaiknya dilakukan dalam penelitian.

### **5.3 Implikasi untuk Keperawatan**

#### **5.3.1 Pelayanan keperawatan**

Penelitian ini memberikan gambaran pengalaman bagaimana respon klien pertama kali terdiagnosis SLE. Respon fisiologis dan psikologis klien SLE menjadi isu penting untuk mendiagnosis seseorang positif SLE. Hal ini perlu dipahami oleh petugas pelayanan untuk mencegah dampak negatif terhadap klien. Perubahan secara fisik pada klien SLE dapat menyebabkan gangguan: penglihatan; pernapasan; pencernaan; pendengaran dan wicara; muskuloskeletal; integumen; reproduksi; dan gangguan persarafan, menjadi tugas perawat dalam melakukan pelayanan kesehatan di masyarakat.

Perawat di masyarakat harus lebih memahami penyakit SLE sehingga dapat mengidentifikasi lebih dini tanda dan gejala penyakit SLE. Perawat di masyarakat harus mampu memahami semua kriteria tanda dan gejala terdiagnosisnya SLE, seperti yang telah dikemukakan oleh *The American*

*College of Rheumatology (ACR) (1997)*. Perubahan yang terjadi secara fisik pada klien SLE dapat diminimalkan dengan mengurangi kekambuhan SLE.

Respon fisiologis seperti keluhan nyeri yang sering kambuh pada klien SLE memerlukan perawat di masyarakat dalam melakukan tindakan keperawatan seperti *pain management*. Manajemen nyeri ini terdiri dari farmakologi dan nonfarmakologi. Perawat dapat melakukan edukasi mengenai tingkatan nyeri yang dialami klien dan melakukan tindakan keperawatan dalam mengurangi nyeri. Pembuatan *Pain management flow sheet* sangat diperlukan untuk mengetahui perjalanan nyeri sendi yang dirasakan klien. Hal ini dapat dilakukan dengan melibatkan keluarga dan kelompok pendukung untuk sosialisasi dan memahami keluhan nyeri yang dialami oleh klien.

Perawat juga perlu melakukan pengkajian *home care* dengan melibatkan keluarga sebagai pendukung klien. Pendidikan manajemen nyeri pada klien disusun sebagai berikut : 1) Mengajarkan cara mengurangi nyeri klien sesuai dengan keinginan klien secara nonfarmakologi, seperti teknik relaksasi, memandu mengurangi nyeri, distraksi, terapi musik, pemijatan dan lain lain; 2) Mendiskusikan tindakan, efek samping, dosis, frekuensi serta dampak yang akan ditimbulkan oleh obat analgetik; 3) Menyarankan untuk mencegah efek samping pengobatan; 4) Memberikan informasi yang benar mengenai toleransi, ketergantungan fisik, kecanduan obat analgetik; 5) Menyarankan klien untuk melakukan kontrol manajemen sebelum terjadi nyeri lebih berat; 6) Mendemonstrasikan dan melibatkan pendamping klien mengurangi nyeri (Kozier, et al., 2004).

Perawat di masyarakat mempunyai peran sebagai pemberi perawatan, pendidik, dan kolaborator. Perawat sebagai pemberi jasa kepada klien SLE di masyarakat. Perawat melibatkan keluarga untuk mencapai tujuan kesehatan dengan cara peningkatan, pemeliharaan dan perbaikan kesehatan (Brown,1988 : dalam Hitchcock,et al., 1999). Salah satu langkah mencapai tujuan ini adalah dengan adanya kebijakan tentang *Home Health Nursing*, hal ini sangat diperlukan untuk memberi pelayanan kesehatan kepada klien secara cepat dan dinamis. Standar praktek *Home Health Nursing* yang sudah berlaku

di *American Nurses Association* (1986) akan menjadi acuan dalam memberikan praktek perawatan di rumah. *Home Health Nursing* dapat dicapai secara optimal oleh klien di rumah dalam meningkatkan kemandirian dan kesehatan klien (Lubkin, IN dan Larsen, PD, 2006).

*Home Health Nursing* sangat diperlukan bagi klien untuk meningkatkan kesehatan klien. Perawatan klien SLE di rumah diperlukan agar perawat komunitas dapat melakukan asuhan keperawatan secara komprehensif yang mencakup kebutuhan biologis; psikologis, sosial dan spiritual. Perawat komunitas harus menjadi koordinator dari berbagai disiplin dalam penanganan SLE. *Health care team* yang mencakup keluarga sebagai pekerja sosial dan terapis dalam melakukan rehabilitasi klien SLE (Zerweck, 1991 dalam Hitchcock, et al., 1999). Pembentukan tim dapat dilakukan perawat dengan melibatkan *support group* yang ada di masyarakat.

Perubahan secara psikologis yang terjadi pada klien seperti respon penyangkalan, marah, tawar menawar, depresi, dan penerimaan terhadap kenyataan terdiagnosis SLE memerlukan perhatian perawat di masyarakat. Perawat melakukan promosi kesehatan di masyarakat dengan cara memberikan informasi, pendidikan, dan dukungan perawatan SLE. Salah satu tindakan perawat di masyarakat dalam mengatasi masalah psikologis adalah terapi modalitas.

*Manual healing therapies* merupakan bagian dari terapi modalitas yang dapat dilakukan pada penyakit kronis. *Therapeutic touch*, *acupressure* dan *acupuncture* merupakan bagian dari *Manual healing therapies* (Lubkin, IN dan Larsen, PD, 2006). Perawat komunitas juga perlu memperhatikan langkah terapi komplementer dan terapi modalitas. Pelatihan perlu diadakan untuk meningkatkan kemampuan perawat di masyarakat dalam melakukan terapi komplementer dan terapi modalitas. Strategi ini menjadi trend di negara lain dalam menangani penyakit-penyakit kronis.

Perawat di masyarakat dapat menjadikan *therapeutic touch* menjadi acuan dalam menangani berbagai kecemasan yang dialami klien SLE. *Therapeutic*



*touch* merupakan proses spiritual namun tidak dapat digabungkan dengan masalah keyakinan. Panduan *therapeutic touch*, yaitu : 1) Klien dalam posisi duduk nyaman mungkin dengan menutup mata; 2) Menarik dan mengeluarkan napas dalam; 3) Memfokuskan pikiran dan mengkonsentrasikan pada gambaran yang alami seperti pohon, gunung yang akan menyentuh ketenangan klien (Macrae, 1987, dalam Hitchcock, et al., 1999). Hal ini juga dilakukan untuk merubah sesuatu yang negatif menjadi energi positif yang dapat membantu menjadikan kondisi kesehatan klien stabil (Nurse Healers-Professional Associates, 1994 dalam Hitchcock, et al., 1999). *Therapeutic touch* dapat dilakukan pada klien SLE dengan tujuan meningkatkan relaksasi, mengalihkan persepsi nyeri, menurunkan kecemasan, mempercepat penyembuhan dan meningkatkan kenyamanan menghadapi proses kematian.

Peningkatan *self care empowering* merupakan langkah yang perlu dilakukan untuk pemberdayaan klien, lingkungan dan orang yang berada di sekitar klien, karena klien berada di masyarakat dan mendapat dukungan dari *support group* SDF. Pemberdayaan individu dan masyarakat akan berdampak positif terhadap klien sehingga meningkatkan kekuatan dalam berfikir kritis, melakukan sesuatu yang menarik, sumber daya yang layak, memiliki daya fikir kedepan, dapat bekerjasama dengan yang lain, dan meningkatkan kepedulian di masyarakat. Dengan demikian nilai, pengetahuan, dan kemampuan merupakan satu komponen. Dampak positif pemberdayaan lebih lanjut, yaitu meningkatkan kesehatan dan memperbaiki perawatan kesehatan (Frank, 1995; dalam Hitchcock, et al., 1999).

Kondisi emosi bagi klien yang tidak stabil akan mempengaruhi kondisi fisik, oleh karena itu perawat sebaiknya melakukan tindakan keperawatan *self care behaviors* terhadap klien yang mengalami ketidakmampuan dan depresi. Perawat berperan penting dalam pendidikan dan konseling pada masyarakat terutama mengenai gaya hidup seperti kebutuhan nutrisi yang cukup, latihan fisik, kebutuhan istirahat, mengurangi stress dan melakukan perawatan terhadap masalah kesehatan (Hitchcock, et al., 1999).

Tindakan yang dilakukan SDF terhadap klien SLE, yaitu memperoleh pengalaman perawatan SLE, memberikan pendidikan kesehatan, SDF juga memfasilitasi anggotanya dalam memperoleh keterampilan di bidang lain serta pembinaan fisik dalam meningkatkan kebugaran fisik. Penanganan yang dilakukan SDF adalah *self efficacy*, *social support* dan *problem solving*. Perawat bekerjasama dengan kelompok pendukung dalam melakukan promosi kesehatan.

Bandura (dalam Lubkin dan Larsen, 2006) menyatakan *self efficacy* merupakan kemampuan seseorang untuk mengorganisasi dan melaksanakan tindakan yang mencakup keterampilan dan pengambilan keputusan seseorang. Perawat berperan meningkatkan kesehatan klien di masyarakat dalam melakukan promosi kesehatan dengan memperhatikan pengetahuan seseorang tentang *self efficacy* didasarkan pada umpan balik yang berasal dari orang lain, pengalaman orang lain dan evaluasi diri dan umpan balik dari mereka, anjuran orang lain, status psikologis seperti kecemasan, ketakutan, ketenangan dari orang yang menilai kompetensi klien.

Harapan klien SLE terhadap petugas pelayanan kesehatan di masyarakat dalam mengurangi kekambuhan yaitu pemberian pelayanan kesehatan pada klien SLE peningkatan kemampuan petugas pelayanan kesehatan mengenai penyakit SLE, khususnya dalam hal pengobatan, perawatan SLE serta pencatatan dan pelaporan yang terkait dengan kasus SLE. Hal ini juga didukung oleh ketersediaan biaya dengan melibatkan Dinas Kesehatan.

Pelayanan keperawatan yang diberikan pada klien SLE diperlukan kerjasama kemitraan antara perawat, medis dan petugas pelayanan kesehatan lain. Perawat lebih memfungsikan lagi peran sebagai *providers*. Petugas pelayanan perlu meningkatkan kemampuan dalam melakukan asuhan keperawatan pada penyakit SLE secara komprehensif. Penerapan model asuhan keperawatan keluarga dan asuhan keperawatan komunitas dapat menjadi acuan perawat untuk meningkatkan kesehatan klien SLE secara komprehensif.

### 5.3.2 Penelitian yang akan datang

Penelitian ini juga memiliki implikasi bagi pendidikan keperawatan yang berkembang di Indonesia . Dampak dari SLE yang menyerang organ tubuh secara sistemik menjadi perhatian perawat di masyarakat. Keterbatasan jumlah perawat di masyarakat dan jumlah penelitian di bidang keperawatan tentang penyakit SLE menjadi perhatian bagi pendidikan. Pengetahuan dan kemampuan peserta didik keperawatan komunitas perlu ditingkatkan dalam hubungannya dengan penyakit SLE. Hal ini dapat dilakukan dengan cara pelatihan yang diadakan di institusi pendidikan mengenai “Peran Perawat di Masyarakat dalam Melakukan Asuhan Keperawatan pada Klien SLE”.

Penelitian ini memperlihatkan penyakit SLE belum banyak diketahui baik oleh petugas pelayanan kesehatan maupun masyarakat. Institusi pendidikan dapat menjadi model asuhan keperawatan keluarga dan masyarakat dalam melakukan prevensi primer, sekunder, tertier. Selain itu institusi pendidikan dapat menciptakan terapi yang mungkin dapat menangani penyakit SLE dengan penelitian-penelitian yang dilakukan peserta didik maupun lembaga penelitian di pendidikan untuk lebih mengembangkan ilmu keperawatan di Indonesia.

## BAB 6

### SIMPULAN DAN SARAN

Bagian ini akan menjelaskan tentang simpulan yang akan menjawab permasalahan penelitian yang telah dirumuskan. Peneliti akan menyampaikan saran yang berhubungan dengan masalah penelitian

#### 6.1 Kesimpulan

Peneliti memperoleh kesimpulan dari bagaimana pengalaman klien *systemic lupus erythematosus* memperoleh dukungan perawatan di Syamsi Dhuha Foundation sebagai berikut :

- 6.1.1 Hasil penelitian didapatkan bahwa respon klien terdiagnosis SLE memperlihatkan respon fisiologis berupa gangguan : penglihatan; pernapasan; pencernaan; telinga pendengaran dan wicara; muskuloskeletal; integumen; reproduksi; dan gangguan persarafan. Respon psikologis klien melalui tahapan penyangkalan, marah, tawar menawar, depresi, dan penerimaan terhadap kenyataan partisipan sebagai klien. Keluhan klien SLE akan mengakibatkan dampak negatif terhadap aspek fisiologis, psikologis, sosial maupun spiritual.
- 6.1.2 Alasan klien SLE memilih *support group* SDF dalam memperoleh dukungan perawatan adalah motivasi diri sendiri untuk sembuh, perasaan senasib dan dorongan orang lain. Kenyataan ini dialami klien dengan alasan klien memperoleh berbagai kemudahan menjadi anggota SDF dan klien dapat memperoleh dukungan perawatan di SDF karena SDF memfasilitasi klien memperoleh dukungan terhadap klien SLE.
- 6.1.3 Tindakan yang dilakukan klien di SDF, yaitu memperoleh pengalaman perawatan SLE antar anggota, memperoleh pendidikan kesehatan, melatih diri dan latihan fisik. Hal ini dilakukan klien untuk meningkatkan pengetahuan dan meningkatkan kepasrahan dalam bersahabat dengan SLE sehingga dapat menurunkan stressor dalam kegiatan sehari-hari dan mengurangi kekambuhan SLE.

- 6.1.4 Harapan klien memperoleh perawatan di SDF, yaitu adanya penambahan program spiritual, memfasilitasi kemudahan biaya, memfasilitasi kemudahan informasi dan memfasilitasi kemudahan fasilitas lain. Harapan ini terjadi karena klien menginginkan kesembuhan dan keinginan mengurangi keluhan yang terjadi selama terdiagnosis SLE.
- 6.1.5 Harapan klien terhadap petugas pelayanan kesehatan di masyarakat dalam mengurangi kekambuhan SLE yaitu peningkatan pengetahuan petugas pelayanan kesehatan, meningkatkan kemampuan petugas pelayanan dan adanya kerjasama petugas pelayanan kesehatan dengan SDF. Kenyataan ini dialami klien bahwa penyakit SLE belum banyak difahami oleh petugas pelayanan kesehatan sehingga deteksi dini dapat dilakukan secepatnya jika petugas pelayanan kesehatan dapat meningkatkan kemampuannya menangani klien SLE.
- 6.1.6 Harapan klien terhadap masyarakat dalam membantu memberikan perawatan adalah adanya dukungan keluarga, dukungan masyarakat, dan peningkatan pengetahuan masyarakat. Kenyataan ini terjadi karena klien menginginkan kepedulian masyarakat terhadap klien SLE dalam hal toleransi terhadap kondisi penyakit SLE dan belum meratanya sosialisasi SLE di masyarakat

## **6.2 Saran**

### **6.2.1 Bagi Perawat yang Bekerja di Masyarakat perlu :**

- 6.2.1.1 Peningkatan pengetahuan mengenai penyakit SLE bagi perawat di masyarakat dengan mengadakan pelatihan dan simposium dari tim ahli SLE, sehingga perawat dapat mengidentifikasi sebelas kriteria tanda dan gejala seseorang terdiagnosis penyakit SLE.
- 6.2.1.2 Peningkatan pemahaman bagi perawat di masyarakat dalam melakukan asuhan keperawatan pada klien SLE, mencakup : pengkajian dengan melibatkan keluarga sebagai pendukung klien, dengan menggunakan *Pain management flow sheet* untuk mengetahui perjalanan nyeri sendi yang dirasakan klien; melakukan edukasi mengenai tingkatan nyeri yang dialami klien dan

melakukan tindakan keperawatan dalam mengurangi nyeri atau *pain management*.

6.2.1.3 Memfasilitasi pembentukan tim dalam penanganan SLE di masyarakat.

Pembentukan tim dapat dilakukan perawat di masyarakat dengan melibatkan *support group* yang ada di masyarakat, karena penyakit SLE dapat berdampak negatif terhadap kondisi fisik, psikologis, sosial maupun spiritual klien SLE. Perawat dalam *health care team* dapat melibatkan pekerja sosial dan terapis dalam melakukan rehabilitasi klien SLE.

6.2.1.4 Mendapatkan pelatihan mengenai *Manual healing therapies* merupakan bagian dari terapi modalitas yang dapat dilakukan pada penyakit kronis, seperti *therapeutic touch*, *acupressure* dan *acupuncture*.

6.2.1.5 Melakukan intervensi mengenai *therapeutic touch*, *acupressure* dan *acupuncture* pada klien SLE bila diperlukan, serta edukasi mengenai kontraindikasi terapi tersebut pada klien SLE dengan hypersensitifitas kulit.

6.2.1.6 Proaktif dalam melakukan pendidikan dan konseling pada klien SLE dengan kondisi emosi tidak stabil terutama mengenai gaya hidup seperti kebutuhan nutrisi yang cukup, latihan fisik, kebutuhan istirahat, dan melakukan perawatan terhadap masalah kesehatan.

**6.2.2 Bagi Syamsi Dhuha Foundation perlu :**

6.2.2.1 Menambah program spiritual selain tafakuran, seperti bedah Al Qur'an sesuai dengan kondisi SLE.

6.2.2.2 Kerjasama dengan dinas pendidikan untuk memfasilitasi klien SLE yang mengalami keterbatasan penglihatan dalam penyediaan fasilitas dengan hurup *Braille*.

6.2.2.3 Kerjasama dengan dinas sosial dalam meningkatkan keterampilan untuk hidup mandiri dan sesuai dengan kondisi kesehatan klien, seperti keterampilan musik dan komputer.

6.2.2.4 kerjasama dengan perawat di masyarakat dalam melakukan promosi kesehatan tentang SLE.

6.2.2.5 Peningkatan pengetahuan tentang SLE melalui sosialisasi melalui media masa lokal.

6.2.2.6 Kerjasama dengan Dinas Kesehatan dalam memberikan dukungan biaya bagi klien SLE, seperti Gakinda.

### **6.2.3 Bagi Institusi Pendidikan Keperawatan perlu :**

6.2.3.1 Peningkatan pengetahuan dan keterampilan para peserta didik dalam memberikan asuhan keperawatan pada klien SLE di keluarga dan masyarakat dengan mengadakan pelatihan mengenai penyakit SLE dan penanganannya.

6.2.3.2 Peserta didik dapat mengaplikasikan konsep SLE dalam melakukan asuhan keperawatan di masyarakat khususnya melakukan sosialisasi di daerah binaan tempat mahasiswa praktek selama proses pendidikan.

### **6.2.4 Bagi Penelitian Selanjutnya perlu :**

6.2.4.1 Melakukan penelitian kuantitatif, seperti penelitian mengenai pengaruh *pain management* dan *therapeutic touch* terhadap penurunan tingkat nyeri pada klien SLE, dan pengaruh *support group* dan *self health group* terhadap kualitas hidup klien SLE.

6.2.4.2 Melakukan penelitian kualitatif tentang pengalaman klien SLE mendapatkan terapi spiritual, dan pengalaman klien SLE menjalankan terapi spiritual dalam menurunkan tingkat nyeri klien SLE.

## DAFTAR PUSTAKA

- Archenholtz, B, at al., ( 1998). *Quality Of Life Of Women With Systemic Lupus Erythematosus Or Rheumatoid Arthritis : Domains Of Importance And Dissatisfaction*. <http://www.interscience.wiley.com/journal>. Diperoleh tanggal 13 Maret 2010
- Anderson, E.T, & Mc Farlane, J. (2004). *Community As Partner:Theory and Practice in Nursing*, 4<sup>th</sup> edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Aulawi, D. (2009). Mengenal Penyakit Lupus.. (<http://www.syamsiduhafoundation.org> diperoleh tanggal 25 Desember 2009)
- Austin, H A & Balow, JE. (1999). *Natural History And Treatment Of Lupus Nephritis*. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>. Diperoleh tanggal 13 Maret 2010
- Ballas, M., & Kraut., EH. *Bleeding and Bruising: A Diagnostic Work-up*. <http://proquest.umi.com>. Diakses tanggal 10 April 2010
- Bland, R dan Harrison, C. (2000). *Developing and evaluating a psychoeducation program for caregivers of bipolar affective disorder patients: Report of a pilot project*. [http://www. http://proquest.umi.com](http://www.proquest.umi.com). Diakses tanggal 10 April 2010
- Brady, T J, at al., (2003). *Intervention Programs For Arthritis And Other Rheumatic Diseases*. <http://heb.sagepub.com/cgi>. Diperoleh tanggal 13 Maret 2010
- Cant, RP. (2010). *Patterns of delivery of dietetic care in private practice for patients referred under Medicare Chronic Disease Management: results of a national survey*. [http://www. http://proquest.umi.com](http://www.proquest.umi.com). Diakses tanggal 10 April 2010
- Costenbader, K H. (2006). *Factors Determining Participation In Prevention Trials Among Systemic Lupus Erythematosus Patients : A Qualitative Study*. <http://www.interscience.wiley.com/journal>. Diperoleh tanggal 13 maret 2010.
- Creswell,J,W. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design*. California : Sage Publication.Inc.



- \_\_\_\_\_, (1994). *Research Design. Qualitative & Quantitative Approaches*. California : Sage Publication.Inc.
- Christine, et al., (1995). *Caring for patients with systemic lupus erythematosus*. [http://www. http://proquest.umi.com](http://www.proquest.umi.com). Diakses tanggal 10 April 2010
- Church, Judith A. (2006). *Empowerment, structure, process, and outcome in Magnet and nonMagnet staff nurse practice: A quantitative study*. [http://www. http://proquest.umi.com](http://www.proquest.umi.com). Diakses tanggal 10 April 2010.
- Crofford, L J & Appleto, B E. (2001). *Compeleuntary And Alternative Therapies For Fibromyalgia*. USA. University of Michigan
- Djuhari, O.S. (2001). *Pedoman Penulisan Skripsi, Tesis, Disertasi*. Bandung.Yrama Widya.
- Elizabeth, W K, at al., *A Randomized Clinical Trial Of A Psychoeducational Intervention To Improve Outcomes In Systemic Lupus Erythematosus*. <http://www.interscience.wiley.com>.Journal. Diperoleh tanggal 13 Maret 2010
- Eriez. (2009). 90 Penderita Lupus di Indonesia Terdapat di Bandung. <http://www.diskes.jabarprov.go.id/Artikel>. Diakses tanggal 12 Desember 2009.
- Evy. (2009). Mengenali lupus seribu wajah . <http://www.inna-k.org/2009>. Diakses tanggal 15 Februari 2010
- Freedberg, et al. (2003). *Fitzpatrick's Dermatology in General Medicine*. (6th ed.). McGraw-Hill. ISBN 0071380760.
- Garcia-Carrasco, M. (2010). *Lupus Prevention*. [http://www. http://proquest.umi.com](http://www.proquest.umi.com). Diakses tanggal 10 April 2010.
- Hale, E D, at al., (2005). *Joining The Dots For Patients With Systemic Lupus Erythematosus : Personal Perspectives Of Health Care From A Qualitative Study*. <http://ard.bmj.com>. Diperoleh tanggal 13 Maret 2010
- Handono.(2009). Fenomena Penyakit Lupus Di Malang. (<http://malangraya.kabarku.com/Berita-Malang/Fenomena-Penyakit-Lupus-Di-Malang>, diperoleh tanggal 23 Desember 2009)
- Harrison, M J., et al., (2005). *Results of Intervention For Lupus Patients With Selfperceived Cognitive Difficulties*. <http://www.neurology.org/cgi>. Diperoleh tanggal 13 Maret 2010

- Helvie, Carl O., (1997). *Advanced Practice Nursing in The Community*, New Delhi: SAGE Publication.
- Hyman. MA., (2010). The Failure Of Risk Factor Treatment For Primary Prevention Of Chronic Disease. [http://www. http://proquest.umi.com](http://www.proquest.umi.com). Diakses tanggal 10 April 2010
- Hitchcock, J., Schubert, P., Thomas, S. (1999). *Community Health Nursing: Caring in Action*. NewYork: Delmar Publishers.
- Herlambang, C. H. (2009). Stigma Terhadap Penyandang Lupus Masih Tinggi. <http://kesehatan.kompas.com/2009/11/stigma>. Diakses tanggal 11 Februari 2010
- Hess, EV. (2005). *Help for Menopausal Patients with Lupus*. [http://www. http://proquest.umi.com](http://www.proquest.umi.com). Diakses tanggal 10 April 2010.
- Isbagio, H. (2002). Prinsip Pengobatan Penyakit Lupus. Jakarta. Sub Bagian Rematologi. Bagian Ilmu Penyakit Dalam FKUI-RSCM.
- Isenberg, D.A & Rahman, A. (2008). *Systemic Lupus Erythematosus*. USA. Massachusetts Medical Society.
- Isenberg D, Ramsey-Goldman R. (1999). *Assessing patients with lupus: towards a drug responder index*. *Rheumatology*. USA. Massachusetts Medical Society.
- Jiang M. (1989). *Clinical characteristics of patient with SLE in China. Proceeding of the second international conference on Systemic Lupus Erythematosus*. Singapura.
- Kirby, JM., et al., (2009). *Abdominal Manifestations of Systemic Lupus Erythematosus: Spectrum of Imaging Findings*. [http://www. http://proquest.umi.com](http://www.proquest.umi.com). Diakses tanggal 10 April 2010
- Karlen, A. (1997). *The impact of systemic lupus erythematosus on the sexual experience of women: A qualitative study*. <http://proquest.umi.com>. Diakses tanggal 10 April 2010
- Karen, J. (2003). *Depression and anxiety in patients with systemic lupus erythematosus*. <http://proquest.umi.com>. Diakses tanggal 10 April 2010
- Komalig, dkk. (2008). Faktor-faktor yang Dapat Meningkatkan Resiko Penyakit Lupus Eritematosus Sistemik. Jakarta. Badan Litbangkes.
- Kozier. B. ( 1991). *Fundamentals of Nursing Concepts, Process and Practice, fourth edition*. Massachusetts. Bostin College.

- Long, B.C. (1989). *Essential of Medical-Surgical Nursing. A Nursing Process Approach*. USA. Mosby Company St. Louis.
- Mark, S. (2008). *Health Condition*. <http://www.csmc.edu/lupus>. Diakses tanggal 12 Januari 2009.
- Massarik, F. (2006). *International Journal of Self Help & Self Care*. <http://www.baywood.com/Journals/PreviewJournals>. Diakses tanggal 9 Desember 2009
- Meleong, L.J., (2000). *Metodologi Penelitian Kualitatif*. Bandung: Rosda.
- Mendelson, C. (2006). *Managing A Medically And Socially Complex Life : Women Living With Lupus*. <http://qhr.sagepub.com/cgi>. Diperoleh tanggal 13 Maret 2010
- Mubarok, W.I, dkk (2009). *Ilmu Keperawatan Komunitas Konsep dan Aplikasi*. Jakarta. Salemba Medika.
- Massarotti EM. (2008). *Managing musculoskeletal issues in lupus: The patient's input invited*. <http://www.jmm.consultantlive.com/display/article>. Diakses tanggal 12 Januari 2010.
- Malaviya AN, Ansari MA, Singh YN et al.(1989). *Epidemiology of Systemic Lupus Erythematosus Systemic in India*.
- Maramis WF. (2004). *Catatan Ilmu Kedokteran Jiwa*. Universitas Airlangga
- Nasiroh, (2007). *Jumlah Pasien Lupus di RSUD dr Soetomo Meningkat*. <http://www.detiknews.com>. Diakses tanggal 22 Januari 2010
- National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases. (1999). *Atherosclerosis in systemic lupus erythematosus*. Summary workshop
- National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases. (1996). *Genetic risk factor identified for lupus kidney disease in African Americans*. (<http://www.niams.nih.gov/New>. Diakses tanggal Januari 2010)
- Raymond, SC. (2005). *A New Era of Hope for People With Lupus*. (<http://www.proquest.umi.com>. Diakses tanggal 10 April 2010)
- Notoatmojo, S. (2007). *Promosi Kesehatan & Ilmu Perilaku*. Jakarta. Rineka Cipta.

- Pender, N.J., Murdaugh , C.L. & Parson, M.A. (2001). *Health Promotion In Nursing Practice NJ*. Prentice Hall
- Philipp. (2006). *Vulnerability Concepts In Hazard and Risk Assessment*. [http://arkisto.gtk.fi/sp/SP42/4\\_vulnera.pdf](http://arkisto.gtk.fi/sp/SP42/4_vulnera.pdf), diakses tanggal 20 Pebruari 2010
- \_\_\_\_\_ (1991). *Coping With Lupus*. New York : Avery Publishing Group
- Philips R. Living Well. (1996). *Despit Lupus Techniques for Taking Charge of Your Life*. New York . Balance.
- Polit & Hungler, (2001). *Principles & Methods Nursing Research. Sixth edition*. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.
- Polit, DF., Beck, CT,. (2003). *Nursing Research: Principles and Methods (Nursing Research: Principles & Practice)*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Potter, A.P & Anne G.Perry. (1993). *Fundamentals of nursing concepts, process & practice third edition*. Missouri. Mosby Year Book
- Potts, Henry W. W. (2005). *Online support groups: An overlooked resource for patients"*. (PDF). University College London. <http://eprints.ucl.ac.uk/archive>. Diakses tanggal 20 Desember 2009
- Pradiwanti, Y.(2006). *Dinamika Emosi Penderita Systemik Lupus Erytematosus (SLE) : Suatu Studi Kasus*. <http://www.adln.lib.unair.ac.id/go.-gdl-sl-pradiwanti>. Diakses tanggal 20 Desember 2009.
- Pratomo, E. (2007). *Miracle of Love- Dengan Lupus Menuju Tuhan*. Bandung. Syamsi Dhuha Foundation.
- Price, S.A. & Wilson, L.Mc. (1995) alih bahasa Anugerah, P. *Fisiologi Proses-Proses Penyakit*. Jakarta. EGC.
- Purwanto BT, Raharjo P, Pardjono E. (1987). *Penderita SLE yang dirawat di unit Penyakit Dalam RSUP Dr. Sardjito* .Yogyakarta
- Puspitasari, M. (2007). *Studi Penggunaan Obat pada Pasien Systemic Lupus Erythematosus (SLE)*. [http://www.squidoo.com/symptoms\\_for\\_lupus](http://www.squidoo.com/symptoms_for_lupus). Diakses tanggal 12 Desember 2009.
- Pullen, RL., Brewer, S., Ballard, A., (2009). *Putting a face on systemic lupus erythematosus*. <http://www.proquest.umi.com>. Diakses tanggal 10 April 2010

- Robbin, S.L. & Kumar, V. ( 1992). *Patologi 1*. Jakarta. EGC.
- Rossiter, RC. (2002). *Caring for the patient with systemic lupus erythematosus*, [http://www. http://proquest.umi.com](http://www.proquest.umi.com). Diakses tanggal 10 April 2010
- Satriani, A. (2009). <http://www.republika.co.id/koran>. Diakses tanggal 9 Desember 2009
- Seawel, A H. (2004). *Psychosocial research on systemic lupus erythematosus*. <http://lup.sagepub.com/cgi>. Diperoleh tanggal 13 Maret 2010
- Sensenig. JA. (2007). *Learning Through Teaching: Empowering Students and Culturally Diverse Patients at a Community-Based Nursing Care Center*. [http://www. http://proquest.umi.com](http://www.proquest.umi.com). Diakses tanggal 10 April 2010
- Shavelson, R.J. & Bolus, R. (1981). *Self Concepts*. California. The Rand Corporation.
- Sohng, K Y. ( 2003). *Effect Of Self Management Course For Patients With Systemic Lupus Erythematosus*. [http:// www.interscience.wiley.com](http://www.interscience.wiley.com). Diperoleh tanggal 13 Maret 2010
- Stanhope, M., & Lancaster, J. (2000). *Community health nursing: promoting health of aggregates, families, and individuals*, 4<sup>th</sup> edition. St. Louis: Mosby-Year Book, Inc.
- Streubert, H.J & Carpenter, D.R. (2003). *Qualitative Research in Nursing. Advancing The Humanistic Imperative. Third Edition*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Stuart, G.W. (2007). *Keperawatan Jiwa Edisi 5*. Jakarta. EGC.
- Suciningtias, A., dkk. (2009). *Cinta Membuatku Bangkit- Saat Lupus Berbunga Hikmah*. Bandung. Mizania.
- Suliswati, dkk ( 2004). *Konsep Dasar Keperawatan Kesehatan Jiwa*. Jakarta. EGC.
- Sundaru, H. (2002). *Apa itu lupus*. Jakarta. Sub Bagian Alergi. Bagian Ilmu Penyakit Dalam FKUI-RSCM.
- Suprajitno, (2004). *Asuhan Keperawatan Keluarga*. Jakarta. EGC.
- Syamsi Dhuha. (2006). *Your Caring Saves Lives*.

- Swanson, J.M., Mary A.N. (1997). *Community Health Nursing: Promoting The Health of Aggregates*. 2<sup>nd</sup> Ed. Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Syahrani (2009). *Care For Lupus* Syamsi Dhuha Foundation. <http://inseparfoundation.wordpress.com/2009/04/30/lupus>. Diakses tanggal 12 Desember 2009.
- Syarief, D (2006). *Your Caring Saves Lives*. Bandung. Syamsi Dhuha.
- \_\_\_\_\_ (2009). Jumlah Penderita Lupus Tiap Tahun Meningkat. (<http://www.syamsiduhafoundation.org>, diperoleh tanggal 25 Desember 2009).
- Syarief, D., Hamijoyo, L. (2008). *Bersahabat dengan Lupus*. Bandung.
- Tan E. (1982). *The required criteria for the classification of systemic lupus erythematosus*. In: *Arthritis and Rheumatism*. American College of Rheumatology. USA. Lippincott-Raven Publishers.
- Vinod, K B & Judith A B. (2004). *Treatment Of Lupus Nephritis: A Meta Analysis Of Critical Trials*. <http://www.sciencedirect.com>. Diperoleh tanggal 13 Maret 2010
- Wachyudi, R.G. (2006). *Pernak Pernik Lupus*. Bandung. Syamsi Dhuha
- Walker, S, at al., (1998). *Effect of Prolactin in Stimulating Diseases Activity in Systemic Lupus Erythematosus*. USA. Missouri
- Wallace DJ, Metzger AL. (1995). *Lupus and Infections and Immunizations*.: Lupus Foundation of America, Inc
- Wiginton, K L. (1999). *Illness Representations : Mapping The Experience Of Lupus*. <http://heb.sagepub.com/cgi>. Diperoleh tanggal 13 Maret 2010
- Wikipedia. (2009). *Systemic Lupus erythematosus*. <http://en.wikipedia.org/wiki/Necrobiosis>. Diakses tanggal 12 Desember 2009.
- Williams, C., (2007). *Guidelines for Training Individuals With Lupus*. [http://www. http://proquest.umi.com](http://www.proquest.umi.com). Diakses tanggal 10 April 2010
- Yayasan Lupus Indonesia. (2006). *Pengenalan Terhadap Lupus*. Jakarta. YLI.

# LAMPIRAN



## PENJELASAN PENELITIAN

**Judul Penelitian** : **Pengalaman Klien Dewasa *Systemic Lupus Erythematosus* Memperoleh Dukungan Perawatan di Syamsi Dhuha Foundation Bandung (Studi Fenomenologi)**

**Peneliti** : **Elis Hartati**

**NPM** : **0806446183**

Peneliti adalah mahasiswa Program studi Magister Ilmu Keperawatan peminatan Keperawatan Komunitas Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

Saudara adalah partisipan, dimana sebelumnya telah diminta kesediaan untuk berpartisipasi dalam penelitian ini. Saudara mempunyai hak penuh atas keterlibatan saudara dalam penelitian ini, dimana saudara akan terus melanjutkan sampai penelitian selesai atau mengajukan keberatan jika mulai tidak nyaman lagi menjadi partisipan.

Saudara akan diberikan penjelasan mengenai penelitian ini, agar saudara memahami terlebih dahulu hal-hal yang berhubungan dengan penelitian sebelum saudara mengambil keputusan, sebagai berikut :

1. Penelitian ini dilakukan dengan tujuan untuk memperoleh arti dan makna pengalaman klien dewasa dengan *sistemic lupus erythematosus* melakukan perawatan diri di Syamsi Dhuha Foundation Bandung. Hasil penelitian ini dapat dijadikan landasan dalam mengembangkan intervensi yang efektif bagi klien melakukan perawatan diri dengan SLE, terdiri dari kebutuhan fisik, psikologis, sosial maupun spiritual.
2. Peneliti akan melakukan wawancara pada waktu dan tempat sesuai dengan kesepakatan apabila saudara berpartisipasi dalam penelitian. Media wawancara menggunakan tape recorder sebagai alat perekam suara, denjuan saudara. Wawancara akan dilakukan selama 45-60 menit.



3. Peneliti akan mengizinkan saudara untuk tidak menjawab pertanyaan dan mengundurkan diri berpartisipasi dalam penelitian ini, jika saudara merasa tidak nyaman selama menjadi partisipan. Pengunduran diri saudara dalam penelitian ini tidak akan memberikan dampak negatif bagi saudara.
4. Peneliti akan menjamin kerahasiaan saudara, termasuk identitas dan hasil wawancara dari saudara. Saudara akan diberikan hasil penelitian jika saudara menginginkannya. Hasil penelitian ini akan diberikan kepada institusi tempat peneliti belajar dan pelayanan kesehatan setempat dengan tetap menjaga kerahasiaan saudara.
5. Saudara akan diminta menandatangani lembar persetujuan yang akan dilampirkan, jika saudara setuju dengan kesepakatan antara saudara dengan peneliti.

Bandung, Maret 2010

Peneliti,

Elis Hartati

0806446183



**LEMBAR PERSETUJUAN**

Saya yang bertandatangan di bawah ini ;

Nama :

Umur :

Pekerjaan :

Alamat :

No. Telp/Hp :

Saya sepakat dengan penjelasan dari peneliti dalam memberikan hak-hak saya sebagai partisipan. Saya akan memutuskan untuk tidak melanjutkan berpartisipasi dalam penelitian ini jika suatu saat saya tidak nyaman lagi menjadi partisipan.

Dengan menandatangani lembar persetujuan ini berarti saya bersedia untuk mengikuti dan bersedia terlibat dalam penelitian ini dengan ikhlas dan tanpa paksaan dari siapapun.

Bandung,.....2010

Peneliti

Saksi

Partisipan

(.....)

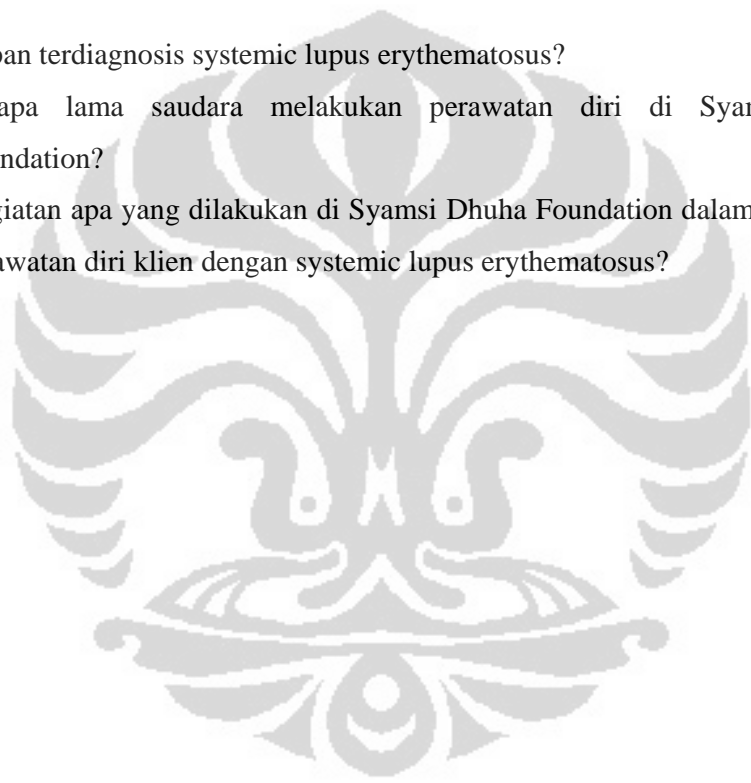
(.....)

(.....)

**DATA PARTISIPAN**

Nama :  
Umur :  
Pekerjaan :  
Alamat :  
Pendidikan :  
Suku :

1. Kapan terdiagnosis systemic lupus erythematosus?
2. Berapa lama saudara melakukan perawatan diri di Syamsi Dhuha Foundation?
3. Kegiatan apa yang dilakukan di Syamsi Dhuha Foundation dalam melakukan perawatan diri klien dengan systemic lupus erythematosus?



## PANDUAN WAWANCARA

### **Pertanyaan Pembuka**

Saya merasa saudara telah dipercaya Tuhan Yang Maha Kuasa untuk menjalani semua ini. Hal ini adalah bukti bahwa Tuhan sangat menyayangi saudara melalui terdiagnosisnya saudara dengan systemic lupus erythematosus. Saya merasa salut dan bangga karena tidak banyak orang seperti saudara mampu menjadi lebih dekat dengan Sang Pencipta dan lebih bersahabat dengan yang namanya systemic lupus erythematosus. Ketabahan saudara berteman dengan systemic lupus erythematosus, menarik perhatian saya untuk mendalami pengalaman saudara dalam melakukan perawatan diri di Syamsi Dhuha Foundation ini. Dapatkah saudara menjelaskan bagaimana saudara melakukan perawatan diri selama menjadi anggota Syamsi Dhuha Foundation ini?.

Pertanyaan untuk memandu wawancara adalah sebagai berikut :

1. Apa alasan saudara memilih *support group* Syamsi Dhuha Foundation untuk melakukan perawatan diri *systemic lupus erythematosus* ?
2. Apa respon saudara sejak terdiagnosis *systemic lupus erythematosus* dalam perawatan diri di Syamsi Dhuha Foundation ?
3. Apa tindakan yang dilakukan oleh saudara melakukan perawatan diri di Syamsi Dhuha Foundation ?
4. Apa harapan saudara terhadap perawatan diri di Syamsi Dhuha Foundation ?
5. Apa harapan saudara terhadap petugas pelayanan kesehatan di masyarakat dalam mengurangi kekambuhan SLE?
6. Apa harapan saudara terhadap masyarakat dalam membantu memberikan perawatan terhadap saudara?

**CATATAN LAPANGAN**

Nama Partisipan :	Kode Partisipan :
Tempat wawancara :	Waktu wawancara :
Suasana tempat saat akan dilakukan wawancara :	
Gambaran partisipan saat akan dilakukan wawancara :	
Posisi partisipan dengan peneliti :	
Gambaran respon Partisipan selama wawancara berlangsung:	
Gambaran suasana tempat selama wawancara berlangsung:	
Respon Partisipan saat terminasi	

### DAFTAR RIWAYAT HIDUP

- Nama : Elis Hartati
- Tempat, tanggal lahir : Tasikmalaya, 12 Pebruari 1975
- Jenis kelamin : Perempuan
- Pekerjaan : Dosen
- Alamat Rumah : Jl. Ahmad Yani No. 32 RT 06 RW 02 Kelurahan  
Lengkongsari Kecamatan Tawang Kota Tasikmalaya
- Alamat Institusi : STIKes Bakti Tunas Husada Tasikmalaya  
Jl. Cilolohan No. 36 Kecamatan Tawang
- Riwayat pendidikan :
1. SD Negeri Sambong Pari Tasikmalaya (1981– 1987)
  2. SMP Negeri 3 Tasikmalaya (1987 – 1990)
  3. SMA Negeri 3 Tasikmalaya (1990 – 1993)
  4. AKPER Bakti Tunas Husada Tasikmalaya (1993 – 1996)
  5. PSIK FK Universitas Padjadjaran (2002 – 2005)
  6. Program Pascasarjana FIK Universitas Indonesia (2008)
- Riwayat pekerjaan :
1. Dosen AKPER Bakti Tunas Husada Tasikmalaya (1997-2004)
  2. Dosen STIKes Bakti Tunas Husada Tasikmalaya (2005 – sekarang)

**Skema 2 : Alasan Masuk Syamsi Dhuha Foundation**

