



**STUDI FENOMENOLOGI MENGENAI KONSEP DIRI
DAN ADAPTASI PASIEN SISTEMIK LUPUS
ERITEMATOSUS DI RUMAH SAKIT X
JAKARTA PUSAT**

**OLEH: WANTO SINAGA
NIM: 2016-01-018**

**PROGRAM STUDI KEPERAWATAN PROGRAM MAGISTER
PEMINATAN KEPERAWATAN MEDIKAL BEDAH
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN SINT CAROLUS
JAKARTA 2018**



**STUDI FENOMENOLOGI MENGENAI KONSEP DIRI
DAN ADAPTASI PASIEN SISTEMIK LUPUS
ERITEMATOSUS DI RUMAH SAKIT X
JAKARTA PUSAT**

**Penelitian ini diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar
MAGISTER KEPERAWATAN**

**OLEH: WANTO SINAGA
NIM: 2016-01-018**

**PROGRAM STUDI KEPERAWATAN PROGRAM MAGISTER
PEMINATAN KEPERAWATAN MEDIKAL BEDAH
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN SINT CAROLUS
JAKARTA 2018**

PERNYATAAN KEASLIAN

Saya yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Wanto Sinaga
NIM : 2016-01-018
Program studi : Magister Keperawatan Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan
Sint Carolus Jakarta

Menyatakan bahwa proposal tesis ini adalah benar merupakan hasil karya sendiri dan sepanjang sepengetahuan dan keyakinan saya tidak mencantumkan tanpa pengakuan bahan-bahan yang telah dipublikasikan sebelumnya atau ditulis oleh orang lain, atau sebagian bahan yang pernah diajukan untuk gelar atau ijazah pada STIK Sint Carolus atau perguruan tinggi lainnya.

Apabila pada masa yang akan datang diketahui bahwa pernyataan ini tidak benar adanya, saya bersedia menerima sanksi yang diberikan dengan segala konsekuensinya.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenar-benarnya.

Jakarta, 9 Agustus 2018



(Wanto Sinaga)

ORIGINALITY STATEMENT


I, who sign below:

Name : *Wanto Sinaga*
NIM : *2016-01-018*
Major : *Student of Medical Surgical Nursing*

Hereby declare that this Proposal Thesis in my own work and to the best of my knowledge it contains no materials previously published or written by another person, or substantial proportions of material which have been accepted for the award of any other degree or diploma at Sint Carolus School of Health Sciences or any another educational institution, except where due acknowledgement is made in the Thesis.

If in the future there is something wrong in my Thesis, I will get the consequence.

Jakarta, 9 August 2018


(Wanto Sinaga)

PERNYATAAN PERSETUJUAN

STUDI FENOMENOLOGI MENGENAI KONSEP DIRI DAN ADAPTASI PASIEN SISTEMIK LUPUS ERITEMATOSUS DI RUMAH SAKIT X JAKARTA PUSAT

Laporan Tesis

Telah disetujui dan diuji dihadapan tim penguji TESIS
Program Studi Magister Keperawatan STIK Sint Carolus


Jakarta, Agustus 2018

Pembimbing Metodologi



(Agustinus Bandur, Ph.D.)

Pembimbing Materi



(Ns. Ni Luh Widani, M.Kep., Sp.KMB)

Mengetahui:
Ketua Program Studi Magister Keperawatan



(Asnet Leo Bunga, S.Kp., M.Kes)

HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh

Nama : Wanto Sinaga

NIM : 2016-01-018

Program Studi : Keperawatan Program Magister Peminatan Keperawatan
Medikal Bedah

Judul : Studi Fenomenologi Mengenai Konsep Diri Dan Adaptasi
Pasien Sistemik Lupus Eritematosus di Rumah Sakit X Jakarta
Pusat

Telah berhasil dipertahankan dihadapan Tim Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan pada Program Studi Keperawatan Program Magister Peminatan Keperawatan Medikal Bedah STIK Sint Carolus, Jakarta.

TIM PENGUJI

Pembimbing : Ns. Ni Luh Widani, M.Kep., Sp.KMB

()

Pembimbing : Agustinus Bandur, Ph.D.

()

Penguji : Ns. Maria Astrid, M.Kep., Sp.KMB

()

Ditetapkan di : Jakarta

Tanggal : 9 Agustus 2018

**HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TESIS
UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai sivitas akademik STIK Sint Carolus, saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Wanto Sinaga
NIM : 2016-01-018
Program Studi : Keperawatan Program Magister Peminatan Keperawatan
Medikal Bedah
Jenis Karya : Tesis

Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada STIK Sint Carolus **Hak Bebas Royalti Non-eksklusif (*Non-Exclusive Royalty-Free Right*)** atas karya ilmiah saya yang berjudul:

“Studi Fenomenologi Mengenai Konsep Diri dan Adaptasi Pasien Sistemik Lupus Eritematosus di Rumah Sakit X Jakarta Pusat”

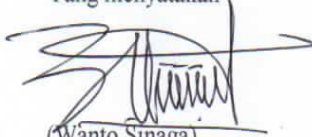
berserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Non-Eksklusif ini STIK Sint Carolus berhak menyimpan, mengalih mediakan/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat dan mempublikasikan tesis saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Jakarta

Pada tanggal : 9 Agustus 2018

Yang menyatakan


(Wanto Sinaga)

**PROGRAM MAGISTER KEPERAWATAN
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN SINT CAROLUS**

Tesis, Agustus 2018

Wanto Sinaga

**Studi Fenomenologi Mengenai Konsep Diri dan Adaptasi Pasien Sistemik
Lupus Eritematosus di Rumah Sakit X Jakarta Pusat**

xvi + 98 hal + 1 tabel + 24 skema + 11 grafik + 9 lampiran

ABSTRAK

Prevalensi penderita Systemic Lupus Erythematosus (SLE) terus meningkat dari tahun ke tahun. Kejadiannya hampir 90% menyerang perempuan dengan usia produktif antara 16-55 tahun. Penyebab dan perjalanan penyakitnya belum diketahui pasti, demikian juga pengobatan belum dapat menyembuhkan sepenuhnya. Saat kondisi fisik orang dengan lupus (Odapus) menurun, gejala dapat muncul kembali. Penelitian ini bertujuan mengeksplorasi fenomena konsep diri dan adaptasi pasien SLE di rumah sakit X Jakarta Pusat.

Metode penelitian kualitatif ini adalah studi fenomenologi terhadap 14 penderita SLE dengan jenis kelamin perempuan yang berusia antara 20-45 tahun, dengan durasi lama terdiagnosis 4-16 tahun.

Hasil analisis tematik ditemukan tiga kategori tema utama yaitu konsep diri, adaptasi dan stigma sosial. Kategori tema konsep diri dengan sub tema: citra tubuh (pembengkakan, *moonface*, peningkatan berat badan); sensasi tubuh (nyeri, kecapean); konsistensi diri (disiplin minum obat dan kontrol ke dokter); ideal diri (hidup sehat), nilai moral-etis-spiritual (support keluarga, mendekatkan diri dengan Allah, perhatian pemerintah) dan *role performance* (ketidakmampuan melakukan pekerjaan, peran sebagai ibu, anak dan istri, interaksi sosial terbatas). Adaptasi fisik memiliki sub tema; adaptasi fisik (mengatur pola makan, olahraga, menghindari paparan langsung sinar matahari, istirahat) dan adaptasi psikologi (bersahabat dengan sakitnya, komunikasi, sholat). Tema stigma sosial tidak memiliki sub tema. Semua partisipan mempunyai pengalaman perubahan konsep diri, selain itu mereka juga mendapatkan stigma sosial akibat menderita SLE. Partisipan ini secara otomatis melakukan adaptasi baik fisik (mengatur pola makan, olahraga, merawat kulit menggunakan *handbody* dan *sunblock*, menghindari paparan langsung sinar matahari, istirahat) maupun psikologis (bersahabat dengan sakit lupus, komunikasi, sholat). Disarankan tenaga kesehatan lebih meningkatkan empati dan pelayanan yang menyangkut biopsikososial-spiritual Odapus.

Kata Kunci: adaptasi, konsep diri, stigma sosial, systemic lupus rithematosus.

Daftar Pustaka 63 (1991 – 2017)

**MAGISTER NURSING STUDY PROGRAM
SINT CAROLUS SCHOOL OF HEALTH SCIENCE**

Thesis, August 2018

Phenomenology Study of Self-Concept and Adaptation of Systemic Lupus Erythematosus Patients at Hospital Jakarta Pusat

xvi + 98 things + 1 table + 24 schemes + 11 chart + 9 attachments

ABSTRACT

The prevalence of Systemic Lupus Erythematosus (SLE) sufferers continues to increase from year to year. Nearly 90% of cases attack women with productive ages between 16-55 years. The cause and course of the disease are not known for sure, so treatment has not been able to cure it completely. When the physical condition of the patient decreases, symptoms can reappear.

This study aims to explore the phenomenon of self-concept and adaptation of SLE patients at the hospital Jakarta Pusat.

This qualitative research method is a phenomenological study of 14 patients with SLE with female sex aged between 20-45 years, with a long duration of diagnosis 4-16 years.

The results of the thematic analysis found three main theme categories: self-concept, adaptation and social stigma. Themes category of self-concept with sub-themes: body image (swelling, moonface, weight gain); body sensation (pain, tiredness); self-consistency (discipline to take medication and control to the doctor); ideal self (healthy life), moral-ethical-spiritual value (family support, closer to God, attention of the government) and role performance (inability to do work, role as mother, child and wife, limited social interaction). Physical adaptation has a sub theme; physical adaptation (regulating diet, exercise, avoiding direct exposure to sunlight, rest) and psychological adaptation (friendship with illness, communication, prayer). The theme of social stigma does not have sub themes. All participants have experience of changing their self-concept, besides that they also get social stigma due to suffering from SLE. These participants automatically carry out good physical adaptations (regulating diet, exercise, caring for the skin using handbody and sunblock, avoiding direct exposure to sunlight, rest) and psychological (friendly with lupus, communication, prayer). It is recommended that health workers improve empathy and service concerning Odapus biopsychosocial-spiritual.

Keywords: adaptation, self-concept, social stigma, systemic lupus rithematosus.

Bibliography 63 (1991 – 2017)

KATA PENGANTAR

Puji syukur penulis panjatkan kepada Tuhan Yang Maha Esa, karena atas berkat dan rahmat-Nya, penulis dapat menyelesaikan tesis ini. Penulisan tesis ini dilakukan dalam rangka memenuhi salah satu syarat untuk mencapai gelar Magister Keperawatan pada Program Studi Magister Keperawatan STIK Sint Carolus.

Penulis menyadari bahwa tanpa bantuan dan bimbingan dari berbagai pihak dari masa perkuliahan sampai pada penyelesaian penyusunan tesis ini, sangatlah sulit bagi penulis untuk menyelesaikannya. Oleh karena itu, penulis mengucapkan terima kasih kepada:

1. Ibu Emiliana Tarigan, S.Kp, M.Kes, selaku Ketua STIK Sint Carolus.
2. Ibu Asnet Leo Bungas, S.Kp, M.Kes, selaku Ketua Program Studi Magister Keperawatan STIK Sint Carolus.
3. Ibu Ns. Ni Luh Widani, M.Kep., Sp.KMB selaku pembimbing materi dan Bapak Agustinus Bandur, Ph.D selaku pembimbing metodologi yang telah menyediakan waktu, tenaga dan pikiran serta bimbingan bagi penulis dalam menyelesaikan tesis ini.
4. Ibu Ns. Maria Astrid, M.Kep., Sp.KMB selaku dosen penguji yang akan memberikan masukan bagi penulis dalam penyelesaian tesis ini.
5. Sahabat-sahabat saya di kelas KMB angkatan VI STIK Sint Carolus.
6. Orang tua, istri dan anak yang memberikan support kepada saya untuk menyelesaikan pendidikan ini.
7. Semua partisipan yang terlibat dalam penelitian ini.
8. Semua pihak yang tidak bisa saya sebutkan satu-persatu yang telah membantu saya menyelesaikan pendidikan magister saya ini.

Akhir kata, penulis berharap Tuhan Yang Maha Esa berkenan membalas segala kebaikan semua pihak yang telah membantu dalam proses penyelesaian tesis ini.

Jakarta, 9 Agustus 2018

Penulis

DAFTAR ISI

	Hal
HALAMAN SAMPUL	i
HALAMAN JUDUL	ii
PERNYATAAN KEASLIAN	iii
PERNYATAAN PERSETUJUAN	v
HALAMAN PENGESAHAN	vi
HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TESIS	vii
ABSTRAK	viii
KATA PENGANTAR	x
DAFTAR ISI	xi
DAFTAR SKEMA	xii
DAFTAR GAMBAR	xiii
DAFTAR LAMPIRAN	xiv
BAB 1 PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Identifikasi dan Rumusan Masalah.....	7
1.3 Tujuan Penelitian.....	7
1.3.1 Tujuan Umum.....	7
1.3.2 Tujuan Khusus	8
1.4 Manfaat Penelitian	8
1.4.1 Bagi Pasien	8
1.4.2 Bagi Pelayanan Kesehatan	8
1.4.3 Bagi Ilmu Keperawatan	8
1.4.4 Bagi Peneli.....	9
1.5 Ruang Lingkup Penelitian.....	9
BAB 2 TINJAUAN LITERATUR	10
2.1 Sistemik Lupus Eritematosus.....	10
2.1.1 Definisi	10
2.1.2 Klasifikasi	11
2.1.3 Etiologi	11
2.1.4 Patofisiologi.....	12

2.1.5 Manifestasi Klinik	14
2.1.6 Penatalakssanaan	16
2.2 Konsep Diri	17
2.2.1 Definisi	18
2.2.2 Klasifikasi	18
2.3 Adaptasi	25
2.4 Teori Keperawatan Model Adaptasi Roy.....	30
2.4.1 Konsep Utama	30
2.4.2 Teori Roy	32
2.5 Penelitian Terkait	34
BAB 3 DESAIN DAN METODE PENELITIAN	39
3.1 Desain Penelitian	39
3.2 Teknik Sampling	40
3.3 Partisipan Penelitian.....	41
3.4 Tempat dan Waktu Penelitian	42
3.5 Etika Penelitian	43
3.6 Alat Pengumpulan Data	44
3.7 Teknik Pengumpulan Data.....	44
3.8 Teknik Pencapaian Keabsahan Penelitian.....	45
3.8.1 Credibility	45
3.8.2 Dependability.....	46
3.8.3 Confirmability	46
3.8.4 Transferability	46
3.9 Prosedur Pengambilan Data	47
3.9.1 Prosedur Administratif	47
3.9.2 Prosedur Teknis	47
3.10 Teknik Analisa Data.....	48
3.11 Tahap Penelitian.....	50
BAB 4 HASIL ANALISIS DATA DAN PEMBAHASAN.....	51
4.1 Data Demografi Partisipan.....	51
4.1.1 Distribusi Usia Partisipan	52
4.1.2 Distribusi Jenis Kelamin Partisipan.....	52

4.1.3 Distribusi Pekerjaan Partisipan.....	53
4.1.4 Distribusi Pendidikan Partisipan	55
4.1.5 Distribusi Lama Terdiagnosis.....	56
4.2 Hasil Analisis Tematik.....	58
4.3 Interpretasi Hasil Analisis Data	58
4.3.1 Sub Tema Citra Tubuh	59
4.3.2 Sub Tema Sensasi Tubuh	67
4.3.3 Sub Tema Konsistensi Diri.....	71
4.3.4 Sub Tema Ideal Diri	76
4.3.5 Sub Tema Nilai Moral-Etis-Spiritual	79
4.3.6 Sub Tema Role Performance	86
4.3.7 Sub Tema Adaptasi Fisik.....	88
4.3.8 Sub Tema Adaptasi Psikologi.....	90
4.3.9 Sub Tema Stigma Sosial	92
4.4 Analisis Perbandingan/Constant Comparative Analysis.....	94
4.4.1 Perbedaan Konsep Diri Berdasarkan Umur.....	94
4.4.2 Perbedaan Adaptasi Berdasarkan Umur	98
4.5 Interpretasi Distribusi Partisipan Terhadap Sub Tema Konsep Diri.....	101
4.6 Pembagian Cluster Kesamaan Jawaban Pada Semua Partisipan	102
4.7 Keterbatasan Penelitian.....	103
4.8 Implikasi Keperawatan	103
4.8.1 Bagi Pasien	103
4.8.2 Bagi Pelayanan Kesehatan.....	103
4.8.3 Bagi Institusi Pendidikan.....	103
4.8.4 Bagi Penelitian Selanjutnya	104
BAB 5 PENUTUP.....	105
5.1 Kesimpulan	105
5.2 Saran	105
5.2.1 Bagi Odapus	105
5.2.2 Bagi Masyarakat Luas	106
5.2.3 Bagi Yayasan Lupus Indonesia	106
5.2.4 Bagi Tenaga Kesehatan	106

5.2.5 Bagi Penelitian Selanjutnya.....	107
5.2.6 Bagi Pemerintah	107
DAFTAR PUSTAKA	108
LAMPIRAN	

DAFTAR TABEL

4.1 Data Demografi Partisipan Penelitian.....	51
---	----

DAFTAR SKEMA

Skema	4.1	Tema Utama Penelitian	58
Skema	4.2	Sub-sub Tema Citra Tubuh	59
Skema	4.3	Text Search Query Berat Badan.....	62
Skema	4.4	Text Search Query Bengkak	64
Skema	4.5	Text Search Query Moonface	66
Skema	4.6	Sub-sub Tema Sensasi Tubuh	67
Skema	4.7	Text Search Query Sakit	69
Skema	4.8	Text Search Query Capek	70
Skema	4.9	Sub-sub Tema Konsistensi Diri	71
Skema	4.10	Text Search Query Makan	73
Skema	4.11	Text Search Query Kontrol	75
Skema	4.12	Sub-sub Tema Ideal Diri	76
Skema	4.13	Text Search Query Sehat.....	78
Skema	4.14	Sub-sub Tema Nilai Moral-Etis-Spiritual	79
Skema	4.15	Text Search Query Keluarga	81
Skema	4.16	Text Search Query Allah.....	83
Skema	4.17	Text Search Query Pemerintah	85
Skema	4.18	Sub-Sub Tema Adaptasi Fisik.....	88
Skema	4.19	Sub Tema Adaptasi Psikologi	91
Skema	4.20	Sub-Sub Tema Stigma Sosial.....	93
Skema	4.21	Distribusi Pernyataan Partisipan Terhadap Konsep Diri	101
Skema	4.22	Distribusi Pernyataan Partisipan Terhadap Adaptasi	101
Skema	4.23	Distribusi Pernyataan Partisipan Terhadap Stigma Sosial	102
Skema	4.24	Cluster Pada Semua Partisipana.....	102

DAFTAR GRAFIK

Grafik	4.1 Jumlah Ungkapan Partisipan Terkait Citra Tubuh	60
Grafik	4.2 Jumlah Ungkapan Partisipan Terkait Sensasi Tubuh	67
Grafik	4.3 Jumlah Ungkapan Partisipan Terkait Konsistensi Diri.....	72
Grafik	4.4 Jumlah Ungkapan Partisipan Terkait Ideal Diri	76
Grafik	4.5 Jumlah Ungkapan Partisipan Terkait Nilai Moral-Etis-Spiritual .	79
Grafik	4.6 Jumlah Ungkapan Partisipan Terkait Role Performance.....	86
Grafik	4.7 Jumlah Ungkapan Partisipan Terkait	87
Grafik	4.8 Jumlah Ungkapan Partisipan Terkait Adaptasi Psikologi	91
Grafik	4.9 Jumlah Ungkapan Partisipan Terkait Stigma Sosial.....	93
Grafik	4.10 Konsep diri berdasarkan strata umur	94
Grafik	4.11 Adaptasi partisipan berdasarkan strata usia.....	99

DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 Naskah Penjelasan Penelitian
- Lampiran 2 Pernyataan Persetujuan Setelah Penjelasan
- Lampiran 3 Pedoman Wawancara
- Lampiran 4 Pedoman Data Demografi
- Lampiran 5 Catatan lapangan
- Lampiran 6 Rincian Pelaksanaan Kegiatan Penelitian Tesis
- Lampiran 7 Anggaran Penelitian
- Lampiran 8 Curriculum Vitae Peneliti
- Lampiran 9 Surat Keterangan Lolos Uji Etik
- Lampiran 10 Surat Ijin Penelitian dari Rumah Sakit X Jakarta Pusat
- Lampiran 11 Surat Keterangan Telah Melaksanakan Penelitian dari Rumah Sakit X Jakarta Pusat
- Lampiran 12 Laporan Proses Pembimbingan Tesis

HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh

Nama : Wanto Sinaga

NIM : 2016-01-018

Program Studi : Keperawatan Program Magister Peminatan Keperawatan
Medikal Bedah

Judul : Studi Fenomenologi Mengenai Konsep Diri Dan Adaptasi
Pasien Sistemik Lupus Eritematosus di Rumah Sakit X Jakarta
Pusat

Telah berhasil dipertahankan dihadapan Tim Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan pada Program Studi Keperawatan Program Magister Peminatan Keperawatan Medikal Bedah STIK Sint Carolus, Jakarta.

TIM PENGUJI

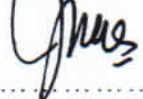
Pembimbing : Ns. Ni Luh Widani, M.Kep., Sp.KMB

()

Pembimbing : Agustinus Bandur, Ph.D.

()

Penguji : Ns. Maria Astrid, M.Kep., Sp.KMB

()

Ditetapkan di : Jakarta

Tanggal : 9 Agustus 2018

**HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TESIS
UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai sivitas akademik STIK Sint Carolus, saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Wanto Sinaga
NIM : 2016-01-018
Program Studi : Keperawatan Program Magister Peminatan Keperawatan
Medikal Bedah
Jenis Karya : Tesis

Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada STIK Sint Carolus **Hak Bebas Royalti Non-eksklusif (*Non-Exclusive Royalty-Free Right*)** atas karya ilmiah saya yang berjudul:

“Studi Fenomenologi Mengenai Konsep Diri dan Adaptasi Pasien Sistemik Lupus Eritematosus di Rumah Sakit X Jakarta Pusat”

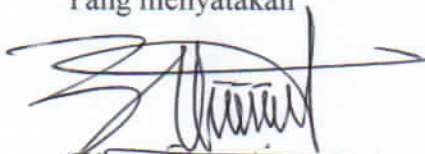
berserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Non-Eksklusif ini STIK Sint Carolus berhak menyimpan, mengalih mediakan/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat dan mempublikasikan tesis saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Jakarta

Pada tanggal : 9 Agustus 2018

Yang menyatakan


(Wanto Sinaga)

PERNYATAAN KEASLIAN

Saya yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Wanto Sinaga
NIM : 2016-01-018
Program studi : Magister Keperawatan Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan
Sint Carolus Jakarta

Menyatakan bahwa proposal tesis ini adalah benar merupakan hasil karya sendiri dan sepanjang sepengetahuan dan keyakinan saya tidak mencantumkan tanpa pengakuan bahan-bahan yang telah dipublikasikan sebelumnya atau ditulis oleh orang lain, atau sebagian bahan yang pernah diajukan untuk gelar atau ijazah pada STIK Sint Carolus atau perguruan tinggi lainnya.

Apabila pada masa yang akan datang diketahui bahwa pernyataan ini tidak benar adanya, saya bersedia menerima sanksi yang diberikan dengan segala konsekuensinya.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenar-benarnya.

Jakarta, 9 Agustus 2018




(Wanto Sinaga)

ORIGINALITY STATEMENT

I, who sign below:

Name : *Wanto Sinaga*
NIM : *2016-01-018*
Major : *Student of Medical Surgical Nursing*

Hereby declare that this Proposal Thesis in my own work and to the best of my knowledge it contains no materials previously published or written by another person, or substantial proportions of material which have been accepted for the award of any other degree or diploma at Sint Carolus School of Health Sciences or any another educational institution, except where due acknowledgement is made in the Thesis.

If in the future there is something wrong in my Thesis, I will get the consequence.

Jakarta, 9 August 2018


(*Wanto Sinaga*)

PERNYATAAN PERSETUJUAN

STUDI FENOMENOLOGI MENGENAI KONSEP DIRI DAN ADAPTASI PASIEN SISTEMIK LUPUS ERITEMATOSUS DI RUMAH SAKIT X JAKARTA PUSAT

Laporan Tesis

Telah disetujui dan diuji dihadapan tim penguji TESIS
Program Studi Magister Keperawatan STIK Sint Carolus

Jakarta, Agustus 2018

Pembimbing Metodologi



(Agustinus Bandur, Ph.D.)

Pembimbing Materi



(Ns. Ni Luh Widani, M.Kep., Sp.KMB)

Mengetahui:

Ketua Program Studi Magister Keperawatan



(Asnet Leo Bunga, S.Kp., M.Kes)

**STUDI FENOMENOLOGI MENGENAI KONSEP DIRI DAN ADAPTASI
PASIEN SISTEMIK LUPUS ERITEMATOSUS DI RUMAH SAKIT X
JAKARTA PUSAT**

*Phenomenology Study of Self-Concept and Adaptation of Systemic Lupus
Erythematosus Patients at Hospital X Jakarta Pusat*

Wanto Sinaga¹, Ni Luh Widani², Agustinus Bandur³

STIK Sint Carous, Salemba Raya

Jurusan Ilmu Keperawatan, Fakultas Magister Keperawatan, STIK Sint Carous Jakarta Pusat

e-mail: wsinaga82@gmail.com

ABSTRAK

Prevalensi penderita Systemic Lupus Erythematosus (SLE) terus meningkat dari tahun ke tahun. Kejadiannya hampir 90% menyerang perempuan dengan usia produktif antara 16-55 tahun. Penyebab dan perjalanan penyakitnya belum diketahui pasti, demikian juga pengobatan belum dapat menyembuhkan sepenuhnya. Saat kondisi fisik penderita menurun gejala dapat muncul kembali. Penelitian ini bertujuan mengeksplorasi fenomena konsep diri dan adaptasi pasien SLE di rumah sakit Kramat 128 Jakarta.

Metode penelitian kualitatif ini adalah studi fenomenologi terhadap 14 penderita SLE dengan jenis kelamin perempuan yang berusia antara 20-45 tahun, dengan durasi lama terdiagnosis 4-16 tahun.

Hasil analisis tematik ditemukan tiga kategori tema utama yaitu konsep diri, adaptasi dan stigma sosial. Kategori tema konsep diri dengan sub tema: citra tubuh (pembengkakan, *moonface*, peningkatan berat badan); sensasi tubuh (nyeri, kecapean); konsistensi diri (disiplin minum obat dan kontrol ke dokter); ideal diri (hidup sehat), nilai moral-etis-spiritual (support keluarga, mendekati diri dengan Allah, perhatian pemerintah) dan *role performance* (ketidakmampuan melakukan pekerjaan, peran sebagai ibu, anak dan istri, interaksi sosial terbatas). Adaptasi fisik memiliki sub tema; adaptasi fisik (mengatur pola makan, olahraga, menghindari paparan langsung sinar matahari, istirahat) dan adaptasi psikologi (bersahabat dengan sakitnya, komunikasi, sholat). Tema stigma sosial tidak memiliki sub tema. Semua partisipan mempunyai pengalaman perubahan konsep diri, selain itu mereka juga mendapatkan stigma sosial akibat menderita SLE. Partisipan ini secara otomatis melakukan adaptasi baik fisik (mengatur pola makan, olahraga, merawat kulit menggunakan *handbody* dan *sunblock*, menghindari paparan langsung sinar matahari, istirahat) maupun psikologis (bersahabat dengan sakit lupus, komunikasi, sholat). Disarankan tenaga kesehatan lebih meningkatkan empati dan pelayanan yang menyangkut biopsikosial-spiritual Odapus.

Kata Kunci: adaptasi, konsep diri, stigma sosial, systemic lupus erythematosus.

ABSTRACT

The prevalence of Systemic Lupus Erythematosus (SLE) sufferers continues to increase from year to year. Nearly 90% of cases attack women with productive ages between 16-55 years. The cause and course of the disease are not known for sure, so treatment has not been able to cure it completely. When the physical condition of the patient decreases, symptoms can reappear.

This study aims to explore the phenomenon of self-concept and adaptation of SLE patients at the hospital Jakarta Pusat.

This qualitative research method is a phenomenological study of 14 patients with SLE with female sex aged between 20-45 years, with a long duration of diagnosis 4-16 years.

The results of the thematic analysis found three main theme categories: self-concept, adaptation and social stigma. Themes category of self-concept with sub-themes: body image (swelling, moonface, weight gain); body sensation (pain, tiredness); self-consistency (discipline to take medication and control to the doctor); ideal self (healthy life), moral-ethical-spiritual value (family support, closer to God, attention of the government) and role performance (inability to do work, role as mother, child and wife, limited social interaction). Physical adaptation has a sub theme; physical adaptation (regulating diet, exercise, avoiding direct exposure to sunlight, rest) and psychological adaptation (friendship with illness, communication, prayer). The theme of social stigma does not have sub themes. All participants have experience of changing their self-concept, besides that they also get social stigma due to suffering from SLE. These participants automatically carry out good physical adaptations (regulating diet, exercise, caring for the skin using handbody and sunblock, avoiding direct exposure to sunlight, rest) and psychological (friendly with lupus, communication, prayer). It is recommended that health workers improve empathy and service concerning Odapus biopsychosocial-spiritual.

Keywords: adaptation, self-concept, social stigma, systemic lupus erythematosus.

PENDAHULUAN

Lupus eritematosus sistemik (*systemic lupus erythematosus/SLE*) merupakan penyakit inflamasi autoimun kronis yang dapat mempengaruhi jaringan ikat dan hampir semua organ tubuh individu. Disebut penyakit autoimun kronis karena sistem kekebalan tubuh gagal dalam mengidentifikasi antara substansi asing (*non-self*) – jaringan tubuh sendiri (*self*) dengan perjalanan penyakit dan

penyebabnya yang belum diketahui pasti sampai saat ini. Dampaknya, diagnosa SLE dapat ditegakkan ketika manifestasi kliniknya sudah dalam keadaan kronis (European Medicines Agency, 2013; Pusat Data dan Informasi Lupus Indonesia, 2017; Ikatan Dokter Indonesia, 2014).

Berdasarkan data *Lupus Foundation of America* (2017), diperkirakan jumlah keseluruhan penderita lupus di dunia sekitar 5 juta kasus, dan sebanyak 16.000 kasus

baru. Data beberapa negara antara lain; Amerika kira-kira 1 kasus per 2000 populasi, 1 kasus per 1000 populasi Cina, 12 kasus per 100.000 populasi Inggris, dan 39 kasus per 100.000 populasi Swedia.

Spesifik kejadian lupus di Indonesia, terdapat sebanyak 17.286 penderita sesuai data yang tercatat sebagai anggota Yayasan Lupus Indonesia pada tahun 2016. Namun, bila dilakukan pendataan lebih seksama, jumlah penderita lupus di Indonesia sampai saat ini diperkirakan lebih besar daripada yang terdapat di Amerika yaitu sekitar 1.500.000 orang (PUSDATIN, 2017; Yayasan Lupus Indonesia, 2017). Prevalensi di rumah sakit Kramat 128 sendiri diperoleh data jumlah pasien sistemik lupus eritematosus sejak Maret 2017 sampai Maret 2018 sebanyak 3914 orang yang terdiri atas pasien rawat inap sebanyak 322 orang, rawat jalan sebanyak 3583 orang dan sebanyak 9 orang diantaranya meninggal dunia.

Temuan penelitian di semua negara membuktikan bahwa lupus terutama menyerang atau hampir 90% perempuan usia produktif. Persentase kejadian sesuai umur penderita; 65% terjadi pada umur 16-55 tahun, 20% sebelum umur 16 tahun, 15% sesudah umur 55 tahun (George Bertias, 2012). Puncak insidennya yaitu pada usia 15-40 tahun dengan rasio wanita berbanding pria 5:1 (Black & Jane, 2014). Alasan fenomena keadaan tersebut belum diketahui

pasti dan menjadi masalah penelitian sampai saat ini (Ignatavicius & Workman, 2010).

Studi yang dilakukan oleh Elhone, Abbott, Gray, William, Teh (2010) terhadap 30 wanita Asia Selatan dengan pendekatan fenomenologikal, mendapatkan hasil bahwa SLE sangat berdampak negatif pada pengalaman hidup orang dengan lupus (ODAPUS). Odapus mengungkapkan, paling banyak pengaruh aspek negatif terhadap pengalaman hidup mereka, dibuktikan dengan gambaran tema yang diidentifikasi peneliti yakni: fisik (prognosis dan perjalanan penyakit tidak jelas, citra tubuh/fisik, efek pengobatan, kelelahan, nyeri), kesulitan emosional, pekerjaan (kesulitan merencanakan karena ketidakpastian penyakit, prospek karir dan kehilangan pendapatan, kehilangan memori atau konsentrasi), sosial (ketergantungan terhadap orang lain untuk membantu dalam tugas sehari-hari), dan masalah kehamilan. Dampak lupus ini dapat dicegah apabila didiagnosis dengan cepat melalui deteksi dini tanda dan gejalanya.

Berdasarkan beberapa hasil penelitian pada Odapus perempuan maupun laki-laki, pada umumnya ditemukan tanda dan gejala sebagai berikut: kelelahan ekstrim, sakit kepala, nyeri, demam, anemia (eritrosit, hemoglobin, dan volume darah turun), pembengkakan (kaki, lengan, tangan dan sekitar mata), nyeri di dada saat napas dalam, ruam berbentuk kupu-kupu di pipi dan hidung, sensitif terhadap matahari,

rambut rontok, pembekuan darah abnormal, jari jadi putih atau sianosis saat suhu dingin, dan luka pada mulut atau hidung (Robinson, *et al.*, 2010; Somers *et al.*, 2014; Sutanto, *et al.* 2013; Veetousme, K., 2014).

Manifestasi klinik SLE yang bervariasi ini menimbulkan ketidaknyaman fisik maupun psikologis yang membutuhkan pengobatan. Meskipun Odapus butuh terapi obat medik, tetapi sebenarnya lebih membutuhkan aspek suportif untuk fisik, psikologis, istirahat emosional, nutrisi dan perlindungan kulit (Black & Jane, 2014). Pengobatan medis bukan solusi utama, alasannya karena kenyataannya bahwa obat medis (penggunaan steroid dan immunospresan) memiliki efek samping yakni menimbulkan ketidaknyamanan pada persendian, muncul infeksi karena penggunaan obat yang menekan sistem imun, dan penggunaan kortikosteroid yang memicu peningkatan berat badan, osteoporosis, osteonekrosis dan akselerasi aterosklerosis. Dampaknya bagi Odapus adalah peningkatan symptom psikologis seperti ansietas, depresi, *mood disorders*, dan penurunan kesehatan dalam hubungannya dengan kualitas hidup (Williams, Egede, Faith, Oates 2014).

Penelitian-penelitian fenomenologi tentang perspektif dan pengalaman Odapus, menunjukkan bahwa pasien SLE membutuhkan support psikologis, sosial, kesehatan mental dan menagemen diri. Support tersebut berperan sebagai faktor positif yang memungkinkan pasien dan

keluarga lebih baik menentukan solusi mengatasi sakit anggota keluarganya, mengerti dan meyakinkan menggunakan sistem pelayanan yang ada (Carter, Barr, Clarke, 2016).

Studi *systematic review* yang dilakukan oleh Sutanto, Bernadet; Singh-Grewal, Davinder; McNeil, Patrick. (2013) pada 46 jurnal kualitatif, mengidentifikasi tema berkaitan dengan gangguan biopsikososial, antara lain: 1) gaya hidup terbatas (termasuk subtema nyeri pervasif, kelelahan yang melemahkan, kemunduran mental, gejala episodik yang mengganggu, dan menunda menjadi orang tua); 2) identitas yang terganggu (menutupi informasi diagnostik, terbebani dengan ketidakpastian prognostik, putus asa, sensitifitas diri yang meningkat, takut akan penolakan, dan rasa bersalah serta beropini sakitnya sebagai hukuman); 3) stigma dan ketidakpedulian masyarakat (penyakit trivialisation, dikucilkan secara sosial, dan menolak perlakuan diferensial).

Gambaran psikologis Odapus di atas, didukung dengan hasil penelitian Tunnicliffe, Singh-Grewal, Chaitow, Mackie, Manolios, Lin, O'Neill, Ralph, Craig, Tong (2016) yang spesifik meneliti gambaran psikologis pasien remaja dan dewasa muda Odapus pada 26 partisipan (dari populasi 44 orang) di New South Wales-Asutralia, secara *focus group discussion* (FGD) dan wawancara semi terstruktur. Penelitian ini mengidentifikasi tema sebagai berikut: 1) identitas diri (salah

menilai diri sendiri, kesadaran terganggu, perasaan terisolasi), 2) membatasi keputusan hidup utama (mempersempit pilihan karir, ancaman terhadap orang tua), 3) kebingungan dan ketidakpastian yang beranekaragam (frustrasi pada diagnosis atau kesalahan diagnosis yang terlambat, usia yang membutuhkan dan informasi yang sesuai dengan budaya, ambiguitas tentang penyebab gejala, ketidakpastian prognostik, menghadapi transisi ke perawatan orang dewasa), 4) kebencian terhadap pengobatan jangka panjang (membatasi ambisi, permusuhan terhadap penggunaan obat).

Alligood (2014) menegaskan dalam teori adaptasinya bahwa pentingnya support yang mencakup kebutuhan biopsikososial dan spiritual bagi seseorang (Odapus), karena mereka adalah manusia sebagai suatu sistem terbuka. Manusia ialah sistem holistik dan adaptif, sehingga akan menggunakan segala upaya dari lingkungan (internal-eksternal) dirinya untuk berespon terhadap semua stimulus yang datang. Respon ini berupa reaksi fisik, psikologis, kognitif dan perilaku yang adaptif ataupun inefektif. Respon adaptif yang kuat menjadi sangat penting bagi Odapus, karena kemampuan adaptif meningkatkan integritas dan membantu individu dalam mencapai tujuan adaptasi, yaitu untuk bertahan hidup, tumbuh, berkembangbiak, menguasai, serta transformasi seseorang dengan lingkungan. Respon inefektif gagal meraih tujuan

(Alligood, 2014; Prasetyo & Kustanti, 2014).

Adaptasi manusia bekerja untuk mempertahankan empat mode adaptifnya; fisiologis, konsep diri, fungsi peran, dan interdependensi (Roy & Andrews, 1991). Empat mode adaptif ini saling berkaitan dan bermanfaat untuk mencapai integritas fisiologis, psikososial, dan spiritual. Mode adaptif fisiologis-fisik berkaitan dengan cara individu berinteraksi dengan lingkungannya untuk memenuhi kebutuhan akan oksigenasi, nutrisi, eliminasi, aktivitas-istirahat, serta perlindungan. Mode adaptif konsep diri berkaitan dengan kebutuhan untuk mengetahui siapa diri manusia dan bagaimana bertindak di lingkungan sosialnya (fisik: sensasi tubuh, citra tubuh, dan personal: konsistensi diri, ideal diri, dan moral-etik-spiritual diri). Mode fungsi peran berkaitan dengan bagaiman seseorang berperilaku terhadap orang lain. Mode adaptif interdependensi menggambarkan interaksi orang-orang dalam masyarakat (Alligood, 2014).

Empat mode adaptif Roy di atas telah banyak dibicarakan oleh peneliti ketika menggali kualitas hidup Odapus. Namun, terdapat satu mode adaptif yaitu mengenai konsep diri yang tidak dibicarakan secara mendalam. Mengeksplor konsep diri Odapus pada hakikatnya sangat penting, karena konsep diri dominan menjadi modal awal seorang individu yakin berlanjut pemenuhan mode adaptif lainnya (Alligood, 2014).

Berdasarkan studi awal terhadap lima Odapus di rumah sakit Kramat 128 dengan menggunakan wawancara tidak terstruktur (*unstructured-interviews*), diperoleh data bahwa Odapus sering lebih fokus pada kondisi fisiologis-fisik dan fungsi peran sedangkan konsep diri dan cara adaptasinya sangat terbatas diungkapkan. Respon adaptasi yang ditunjukkan Odapus cenderung inefektif seperti gagal merencanakan hidupnya, tidak patuh pengobatan medik dan mencari pengobatan alternatif, sehari-hari passif di rumah karena gangguan perasaan terhadap fisiknya. Beberapa diantara mereka menunjukkan respon adaptif seperti patuh berobat dan hanya menggunakan obat sesuai instruksi dokter, rutin kontrol kesehatannya, mencari perkembangan informasi tentang sakitnya, dan mengikuti kegiatan yang diselenggarakan yayasan lupus. Odapus tidak banyak berbicara spesifik konsep dirinya.

Pentingnya perhatian pada komponen konsep diri dan adaptasi menurut teory Roy tersebut, peneliti tertarik melakukan penelitian yang sifatnya mengidentifikasi fokus pada pertanyaan bagaimana konsep diri dan bagaimana adaptasi Odapus di rumah sakit Kramat 128. Gambaran konsep diri dan adaptasi pasien SLE yang ditemukan, dapat menjadi pedoman intervensi keperawatan yang meningkatkan kualitas hidup pasien lupus lainnya.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan desain penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Tujuannya ialah mencari atau menemukan makna dari hal-hal yang esensial atau mendasar dari pengalaman hidup sehari-hari (Ghony & Almansur, 2012; Polit & Beck, 2012). Tahapan fenomenologi deskriptif ini meliputi: *bracketing, intuiting, analyzing dan describing*. Metode wawancara teknik *semi structured interview* dilakukan untuk mengumpulkan data. Peneliti secara personal mengumpulkan data partisipan melalui wawancara dengan menggunakan panduan pertanyaan terbuka tentang konsep diri dan adaptasi. Alat pengumpulan data lainnya adalah catatan lapangan, alat tulis, dan *audio recorder*. Sumber data yang digunakan adalah data primer, yaitu data dari partisipan sendiri yang didapatkan dari hasil wawancara (Afiyanti & Rachmawati, 2014; Polit & Beck, 2012; Susilo dkk, 2015).

Analisis data penelitian ini menggunakan metode Collaizzi dengan bantuan *software Nvivo* untuk dapat melakukan manajemen data dan analisis data (*thematic analysis* dan *constant comparative analysis*).

HASIL DAN PEMBAHASAN

Distribusi usia yang ditemukan pada penelitian ini antara usia 20-45 tahun dengan rerata 32,8 tahun. Partisipan paling muda pada usia 20 tahun dan paling tua usia 45

tahun. Karakteristik usia partisipan ini sesuai dengan penelitian Yanih (2016), bahwa karakteristik 13 partisipannya berada pada rentang usia antara 15-40 tahun. Juga sesuai yang dinyatakan Wallace (2009) bahwa 80% Odapus terkena pada usia antara 15–40 tahun.

Pasien sistemik lupus eritematosus yang ditemukan dalam penelitian ini 100% jenis kelamin perempuan. Sesuai dengan teori sebelumnya bahwa rasio wanita berbanding pria 5:1 (Black & Jane, 2014). Hasil penelitian sebelumnya juga menemukan bahwa lupus terutama menyerang atau hampir 90% perempuan (George Bertias, 2012).

Pada data demografi pekerjaan partisipan penelitian ini lebih banyak (57%) berperan sebagai ibu rumah tangga dan tidak bekerja. Keterbatasan dalam pekerjaan dipengaruhi gambaran psikologis Odapus yang membatasi keputusan hidup utama seperti mempersempit pilihan karir, kesulitan merencanakan karena ketidakpastian penyakit, prospek karir dan kehilangan pendapatan, kehilangan memori atau konsentrasi, dan menjadi ancaman terhadap orang tua karena ketergantungan (David, et al., 2016). Penderita SLE terpaksa melepaskan pekerjaan yang mereka miliki karena sulitnya menyelesaikan pekerjaan dengan kondisi kesehatan fisik yang terganggu (McElhone. K, et al., 2010).

Untuk distribusi pendidikan, partisipan lebih banyak memiliki latar belakang pendidikan

Sarjana, diikuti tingkat pendidikan SMA, SMK, Diploma dan Master (S2). Hasil analisis ini menunjukkan bahwa semua partisipan memiliki latar pendidikan yang cukup baik. Erica, et al., (2014) mengatakan bahwa sebenarnya orang dewasa dengan onset sakit kronik (SLE) pada usia anak-anak atau pada usia dewasa, sama-sama memiliki kesempatan untuk menyelesaikan pendidikan tinggi. Alabama menunjukkan hasil yang sama yakni sebagian besar penderita SLE merupakan seseorang dengan latar belakang pendidikan yang tinggi. Pada penelitian tersebut 73% penderita SLE telah menempuh jalur pendidikan lebih tinggi dari sekolah menengah atas (SMA), dan tidak ditemukan penderita SLE dengan pendidikan lebih rendah dari pada SMA (Sterling, et al., 2014). Penelitian yang dilaksanakan di wilayah Eropa menunjukkan adanya 71,8% penderita SLE yang memiliki latar belakang pendidikan sebagai lulusan perguruan tinggi (Gordon, et al., 2013).

Dari semua partisipan penelitian ini yang paling lama terdiagnosis sistemik lupus eritematosus adalah 16 tahun, dan yang paling singkat durasi 4 bulan. Berdasarkan hasil wawancara setiap partisipan, proses awal sampai dipastikan bahwa partisipan mengalami sakit lupus cukup berbeda-beda lama waktu dan tanda-gejala awalnya. Keberagaman manifestasi klinik lupus mengakibatkan para dokter sulit menegakkan diagnosis, yang akan mempengaruhi keterlambatan diagnosis dan

penanganan. Diagnosa SLE pada umumnya dapat ditegakkan ketika manifestasi kliniknya sudah dalam keadaan kronis (European Medicines Agency, 2013; Pusat Data dan Informasi Lupus Indonesia, 2017; Ikatan Dokter Indonesia, 2014).

Pada penelitian ini, rerata lama diagnosis Odapus 7,4 tahun telah mengidap SLE, meskipun ada yang baru 4 bulan. Hasil penelitian lain mengenai lama rata-rata penderita mengidap SLE cukup bervariasi, namun semua menunjukkan bahwa penderita telah mengidap SLE selama lebih dari 5 tahun. Pada penelitian yang dilaksanakan di swedia terhadap 339 penderita SLE, rata-rata lama responden telah menderita SLE adalah 16 tahun (Bexellius, *et al.*, 2013). Hal ini menunjukkan walaupun belum ditemukan obat yang dapat menyembuhkan penderita SLE sepenuhnya, namun dengan pengobatan yang tepat saat ini penderita SLE tetap dapat bertahan hidup.

Interpretasi analisis data dalam penelitian ini dibuat berdasarkan hasil *koding* terhadap verbatim wawancara semua partisipan. Tujuan analisisnya adalah untuk mendapatkan tema-tema utama yang terdapat dalam setiap *nodes*. *Nodes* dibuat berdasarkan tujuan penelitian untuk eksplorasi konsep diri, adaptasi orang dengan lupus (Odapus).

Tiga kategori utama yang ditemukan pada pengalaman partisipan dengan sistemik lupus eritematosus pada *setting* penelitian ini

adalah mengenai konsep diri, adaptasi partisipan dengan perubahan konsep dirinya, dan stigma sosial. Tema konsep diri memiliki beberapa kategori sub tema yakni konsep diri berkaitan citra tubuh, konsep diri berkaitan sensasi tubuh, konsep diri berkaitan konsistensi diri, konsep diri berkaitan ideal diri, konsep diri berkaitan nilai moral-etis-spiritual diri, dan *role performance*. Pada tema adaptasi terdapat kategori sub tema adaptasi fisik dan adaptasi psikologis. Selanjutnya ditemukan juga tema stigma sosial yang merupakan tema baru berdasarkan hasil analisis data verbatim beberapa partisipan. Stigma sosial ini menjadi *nodes* baru dan tidak termasuk dalam kategori konsep diri maupun adaptasi. Tujuannya adalah supaya dalam pengkodingan ungkapan partisipan terkait pengalaman stigma sosial berada dalam satu *nodes* untuk memudahkan peneliti melakukan analisis.

Berdasarkan hasil wawancara, semua partisipan dalam penelitian menyampaikan adanya perubahan-perubahan konsep diri dan melakukan berbagai cara adaptasi sejak mengetahui dirinya mengalami sakit lupus. Dari hasil studi kualitatif ini, peneliti juga memperoleh ungkapan bahwa partisipan dalam pengalamannya sebagai penderita sistemik lupus eritematosus memiliki keterbatasan fungsi peran. Fungsi peran atau disebut *role performance* merupakan sub kategori konsep diri (Perry & Potter, 2005).

Pada bagian interpretasi hasil analisis data ini peneliti mendeskripsikan persentase ungkapan setiap partisipan terhadap semua item *nodes* dan selanjutnya mendeskripsikan tema utama yang muncul pada setiap *nodes*. Peneliti juga dalam analisis data ini hendak melihat perbedaan ungkapan partisipan terkait semua *nodes* berdasarkan usia, pekerjaan, pendidikan, dan lama diagnosis partisipan dengan teknik *cross-case analysis Nvivo*.

Dalam pernyataan semua partisipan berkaitan dengan sub tema citra tubuh ditemukan sub-sub tema yang sering muncul seperti; berat badan meningkat, *moonface*, bengkak, *rash/butterfly* di wajah, rambut rontok, bercak-bercak di kulit. Hasil analisis transkrip wawancara menunjukkan bahwa semua partisipan pernah mengalami tanda dan gejala ini meskipun pada saat pengumpulan data, gejala fisik ini tidak ada karena status sakit partisipan dalam keadaan stabil. Namun semua partisipan melaporkan bahwa tanda dan gejala bisa muncul sewaktu-waktu ketika fisik sedang kondisi lemah karena kelelahan atau konsumsi obat tidak teratur.

Sebagian penderita lupus saat awal terdiagnosa lupus seringkali mengalami rasa letih yang berlebihan, penampilan fisik yang berubah karena efek dari pengobatan yang bisa menyebabkan kebotakan, muncul ruam pada wajah bahkan pembengkakan pada kaki. Menurunnya rasa percaya diri pada penderita lupus dikarenakan ketidakpuasan

pada penampilan fisik mengakibatkan perubahan citra tubuh menjadi negatif (Savitri, 2005). Hasil penelitian yang dilakukan oleh Fonseca, Bernardes, Terroso, Sousa, & Braga, (2014), menunjukkan bahwa penurunan kemampuan fisik menyebabkan menurunnya nilai kualitas hidup penderita lupus. Sebanyak 90% dari penderita lupus mengalami kelelahan hebat yang dapat memicu terjadinya kekambuhan. Berdasarkan beberapa hasil penelitian pada Odapus perempuan maupun laki-laki, pada fisik umumnya juga ditemukan tanda dan gejala seperti pembengkakan (kaki, lengan, tangan dan sekitar mata), nyeri di dada saat napas dalam, rambut rontok, pembekuan darah abnormal, jari jadi putih atau sianosis saat suhu dingin, dan luka pada mulut atau hidung (Robinson, *et al.*, 2010; Somers *et al.*, 2014; Sutanto, *et al.* 2013; Veetousme, 2014).

Perubahan fisik yang dialami (pertambahan/ penurunan berat badan, moon face, munculnya jerawat, rambut rontok, adanya rambut halus pada wajah) mengakibatkan penurunan kepuasan pada citra diri penderita SLE. Kekhawatiran yang paling banyak dirasakan oleh penderita adalah mengenai penampilan dan penambahan berat badan yang mereka alami selama proses pengobatan (Hale, *et al.*, 2014). Penderita SLE tidak hanya mengalami perubahan fisik sebagai akibat dari SLE yang mereka derita, namun mereka juga mengalami penurunan

pada kesehatan fisik secara signifikan (McElhone, *et al.*, 2010).

Pada beberapa orang dengan SLE, dapat terjadi gagal ginjal, stroke, liver, serangan jantung, gagal napas peningkatan berat badan, osteoporosis, osteonekrosis dan akselerasi aterosklerosis, sebagai komplikasi penyakit kronis ini dan infeksi karena penggunaan obat yang menekan sistem imun. Efek yang merugikan dari penggunaan kortikosteroid tersebut banyak mempengaruhi fungsi fisik dan perubahan emosional (Djoerban, 2016; Eisabeth, *et al.*, 2014; Williams *et al.*, 2014).

Dari tema-tema yang muncul terkait citra tubuh pada hasil analisis data partisipan penelitian ini, yang paling sering diungkapkan partisipan adalah peningkatan berat badan (20 kali atau 1,72%), bengkak (12 kali atau 1,03%), moonface (10 kali atau 0,86%).

Semua partisipan mengungkapkan adanya sakit sendi dan badan, gampang lelah atau capek. Penelitian sebelumnya menemukan kondisi sensasi tubuh yang sama pada penderita lupus yakni kelelahan dan keterbatasan aktivitas yang saling berkaitan dengan gejala fisik, serta merupakan masalah kesehatan yang paling sering terjadi akibat lupus (Don Robinso, *et al.*, 2010; Elhone, *et al.*, 2010).

Konsistensi diri partisipan cenderung dualisme, di satu sisi menunjukkan ketidakberdayaan (putus asa, jenuh, bosan, tidak disiplin minum obat), disisi lain

menunjukkan sebuah komitmen (pantang menyerah, tidak mau menyusahkan orang lain, kontrol ke dokter, disiplin obat dan makan). Konsistensi diri dapat dipahami sebagai bagian dari komponen personal diri untuk mempertahankan organisasi kemandirian, dengan demikian untuk menghindari disequilibrium/ketidakeimbangan (Roy & Andrews, 1991; Alligood, 2014).

Paling utama untuk semua partisipan adalah keinginan bebas dari sakit dan dari dampak yang diakibatkannya. Sedangkan tiap individu memiliki batasan harapan yang ingin dicapai dalam perjalanan hidupnya seperti; hamil dan punya anak, ingin profesi yang layak, wanita karir, berguna banyak orang, dan sehat.

Nilai moral-etis-spiritual yang partisipan bicarakan fokusnya pada; sangat pentingnya dukungan keluarga, pentingnya mendekati diri dengan Allah untuk ketenangan batinnya, dan pentingnya perhatian pemerintah terkait kebijakan asuransi yang membantu biaya obat Odapus. Konteks adaptasi yang dilakukan partisipan sesuai empat mode adaptif teori Roy yakni fisiologis, konsep diri, fungsi peran, dan interdependensi. Kesimpulannya, strategi koping partisipan adalah adaptif seperti melakukan tindakan sehat yang berfungsi menurunkan efek negatif stress, contohnya latihan fisik, melakukan hobi, merawat diri dan menghindari kebiasaan pemicu sakitnya (Wilkinson & Treas, 2011). Roy

mengungkapkan, adaptasi mengacu pada suatu proses dan luaran dimana manusia yang berpikir dan meras sebagai individu atau kelompok menggunakan kesadaran dan pilihan menciptakan keterpaduan antara manusia dan lingkungan (Alligood, 2014).

Gejala fisik dan tidak menentunya kondisi kesehatan Odapus menimbulkan persepsi negatif bagi banyak orang bahkan keluarga kepada partisipan. Pengalaman partisipan ini sesuai dengan hasil temuan Sutanto, et al., (2013) dalam literatur reviewnya bahwa Odapus sering mendapatkan stigma dan ketidakpedulian baik dari keluarga maupun masyarakat.

Hasil analisis perbandingan konsep diri berdasarkan strata umur partisipan, bahwa partisipan yang berada pada kelompok umur 26-30 lebih banyak memberikan ungkapan berkaitan dengan enam sub kategori konsep diri. Jumlah partisipan pada strata umur 26-30 ini hanya satu orang yaitu P13.

Berdasarkan kategori umur menurut Depkes RI (2009), umur 26-35 tahun masuk dalam masa dewasa awal. Masa dewasa awal merupakan masa penyesuaian diri yang khusus dan sulit dari rentang hidup seseorang. Pada wanita dewasa awal sering kali mengalami kesulitan terhadap masalah-masalah dalam penyesuaian diri karena kurangnya persiapan dalam menghadapi masalah. Hurlock (1993) dalam hal ini telah mengemukakan beberapa karakteristik dewasa awal dan pada salah satu intinya dikatakan bahwa dewasa awal merupakan

suatu masa penyesuaian diri dengan cara hidup baru dan memanfaatkan kebebasan yang diperolehnya. Secara fisik, masa dewasa awal adalah masa dari puncak perkembangan fisik. Perkembangan fisik sesudah masa ini akan mengalami degradasi sedikit demi sedikit, mengikuti umur seseorang menjadi lebih tua. Segi emosional, pada masa dewasa awal adalah masa dimana motivasi untuk meraih sesuatu sangat besar yang didukung oleh kekuatan fisik yang prima.

Menurut Kasjmir, Handono, Wijaya, Hamijoyo, (2011) dampak besar SLE bagi penderita adalah tingkat kesakitan tinggi, tingkat gangguan aktifitas keseharian tinggi, kehilangan pekerjaan, ketergantungan tinggi (keluarga, pelayanan kesehatan), dampak psikologis seperti depresi, beban ekonomi tinggi (biaya pembelian obat) dan dampak psikologis keluarga.

Setelah menganalisis data verbatim partisipan, pengalaman partisipan berkaitan nilai moral-etik-spiritual, semua partisipan (tanpa membedakan strata umur) mengungkapkan sangat pentingnya dukungan keluarga dalam kehidupan mereka supaya selalu optimis menjalani *activity daily life* nya, demikian juga kedekatan relasi dengan Tuhan lewat doa atau sholat sangat membantu ketenangan batinnya, dan pentingnya bantuan pemerintah dalam hal membuat regulasi BPJS yang menjamin obat-obatan. Penelitian yang dilaksanakan oleh Desmisagli (2012), menunjukkan

bahwa perhatian dan penerimaan keluarga kepada penderita lupus mampu menguatkan penderita untuk bisa mengatasi diri dan memiliki semangat menjadi sehat, sedangkan penolakan membuat kondisi fisik penderita lupus menjadi lemah dan memicu kekambuhan lupus yang berpotensi mengakibatkan kematian.

Karakteristik partisipan (Odapus) umur paling muda atau paling tua tidak menjadi penentu seberapa buruknya pengaruh sakitnya terhadap citra tubuh partisipan. Lupus sangat heterogen dari segi gejala, terapi dan prognosisnya yaitu tergantung dari tingkat keparahan dan jenis organ yang terinfeksi. Misalnya P2 (20 tahun) mengatakan “waktu baru kan muka saya itu penuh apa ya, penuh percakan atau bintik-bintik, gitu. Kalau saat ini kondisi tubuh saya gemuk, karena kemarin itu kan saya dosis obatnya dinaikin, berat badannya naik”, sedangkan P11 (45tahun) mengatakan “itu saya mudah lelah terus di tubuh saya itu sering ruam. setiap lelah muncul ruam semua tubuh kecuali wajah. wajah berubah setelah konsumsi obat. wajah saya jadi moonface. berat badan waktu saat itu naik hampir sekitar 20 kilo. Persendian sakit gatal”. Asumsi peneliti adalah bahwa perubahan citra tubuh seperti peningkatan berat badan, bengkak (wajah/moonface, ekstremitas, perut), tergantung dari durasi sakit/didiagnosis, organ tubuh yang terinfeksi, dan efek dosis serta lama pengobatannya. Semua Odapus mengalami

perubahan citra tubuh yang sama, yang membedakannya adalah saat kapan kondisi fisik drop dan organ mana yang terinfeksi sehingga memunculkan tanda-gejalanya. Kesimpulannya, bahwa kerusakan kulit wajah, *moonface* dan badan bengkak, kerusakan organ vital tidak tergantung dari usia.

Konsistensi diri partisipan yang usia 26-30 tahun (1 partisipan) berkaitan dengan komitmen menjaga fisik tetap sehat, pola hidup sehat, disiplin minum obat dan kontrol secara teratur (P13: *Karena saya rasa sudah lebih enak, waktunya makan obat tidak tepat lagi. makan obat ya, tapi jamnya sering molor gitu kan. ya udah, akhirnya balik lagi drop. tapi itu dulu. Alhamdulillah sekarang enggak. saya sudah kapok, he he he*). Bila dibanding dengan partisipan strata usia 36-40 tahun (4 partisipan) memiliki pengalaman yang sama tentang konsistensi diri tentang obat dan menjaga fisik sehat, misalnya P9 (37 tahun) mengatakan “*Sebenarnya waktu awal-awal berobat Lupus itu saya bandal ya, disuruh minum obat itu terus saya nggak mau. Jadi bentar minum, bentar nggak. Dibilang dokter harus makan obat seterusnya entah sampai kapan, ya udah itu belajar menerima. Berusaha makan obat tepat waktu, tetapi kadang upa-lupa juga, he he he. Klau udah mulai lupa itu kayak kemarin mulai lupa, mulai lagi, sakit-sakit lagi*”. Kesimpulannya bahwa konsistensi diri partisipan terjadi ketimbang saat awal-awal pengobatan berkaitan belum

memahami relasi SLE dengan fisiknya. Komitmen itu akhirnya dihidupi karena sudah mengalami dampak yang terjadi ketika kepatuhan minum obat dan pola hidup sehat dihiraukan. Pengalaman perubahan konsistensi diri ini bukan hanya terjadi pada strata usia tertentu tetapi pada semua tingkatan usia Odapus.

SLE memiliki kriteria tanda dan gejala berkala atau simultan seperti ruam malar, ruam diskoid, fotosensitifitas, luka pada mulut/sariawan, artritis, serositis, gangguan ginjal, gangguan neurologis, gangguan hematologis, gangguan imunologis/preparasi sel lupus eritematosus positif, dan kadar abnormal dari antibodi antinuklear (Black & Jane, 2014; Hinkle & Cheever, 2014). Manifestasi klinik ini menimbulkan sensasi nyeri, kelelahan, demam, menggigil, emosional, dan stress. Pada situasi ini Odapus sangat mengharapkan support keluarga, ingin diperhatikan, ingin disayangi. Partisipan 13 (27 yang lebih banyak mengungkapkan terkait topik ini mengatakan *“oh ada cuman nyeri doang, kayak kemarin kaki saya sakit. sakitnya banget, apalagi kalau sedang berdiri. Iya sih butuh perhatian dan kasih sayang orang lain, apalagi maksudnya kasih sayang itu salah satu support juga ya. itu benar-benar kayak ngebangun banget waktu down gitu loh”*. Sama halnya yang dialami P1 (42 tahun) mengatakan *“Lupusnya itu kalau dulu kan sebentar-sebentar merasa sendinya sakit, kadang demam. kurang nyaman sih*

badan gemuk, iya. Kurang leluasa, ya karena gimana ya, ya susah bergerak, napas nya juga ngos-ngosan kalau gemuk itu. Saya memperhatikan anak juga, jadi anak saya ada timbal balik ke saya, lebih memperhatikan lagi. Gitu kan. Suatu kebanggaan juga diperhatikan”. Sensasi tubuh yang dialami partisipan usia paling muda dan paing tua adalah sama, yakni adanya nyeri sendiri, merasa kelelahan, dan sangat butuh perhatian keluarga.

Ideal diri setiap partisipan berbeda-beda, tergantung dari prinsip kepribadian masing-masing yang sudah dimiliki sejak anak-anak. Usia tidak menjadi penentu tingkat idealisme partisipan. Menurut Hurlock (1974), bahwa harapan yang realistis timbul jika individu menentukan sendiri harapannya yang disesuaikan dengan pemahaman mengenai kemampuannya. Dikatakan realistis bila individu tersebut memahami keterbatasan dan kekuatan dirinya dalam mencapai tujuannya. Semakin realistis seseorang terhadap harapan dan tujuannya maka akan semakin besar kesempatan tercapainya harapan dan tujuan tersebut yang dapat memberikan kepuasan diri yang merupakan hal penting dalam penerimaan diri. Misalnya P1 (42 tahun) lebih ingin menurunkan berat badan dan sehat, P2 (20 tahun) sebelumnya ingin jadi dokter tapi merubahnya ingin jadi wanita karir yang sukses, P6 (23 tahun) pengen sembuh supaya bisa berbakti terhadap orang tua, P11 (45 tahun) ingin melanjutkan study

S3 dan ingin membangun usaha yang memberdayakan banyak orang, P3 (41 tahun) hanya ingin sembuh saja dan tidak ada harapan lain. Jadi, ideal diri lebih pada tujuan hidup masing-masing dan umur bukan ukuran penentu. Demikian juga dengan *role performance* masing-masing partisipan mengungkapkan tergantung dari cita-cita dan sebagai apa perannya dalam fungsi sosialnya misalnya sebagai ibu, istri, dan anak.

Hasil analisis perbandingan adaptasi berdasarkan strata umur, dapat diketahui bahwa strata usia 41-45 tahun (3 partisipan) memberikan ungkapan lebih banyak mengenai adaptasi psikologisnya. Bentuk adaptasi psikologis yang dilakukan; P1 (42 tahun) "*Ya saya cuma berusaha ini aja, apa ya. Pikiran aja gitu. Pikiran, jadi pikiran saya berusa buat tenang. Kalau saya pikiran ruwet, bisa kambuh gitu, Bisa percak-percak itu timbul lagi, gitu*", P3 (41 tahun) "*Jadi saya sholat ajah. Ngaji, berjikir gitu. Mohon kemudahan atau mohon kesembuhan gitu. Itu aja sih*", P11 (45 tahun) "*jadi saya setelah masuk kantor, saya sosialisasi terkait Lupus*". P4 (40 tahun) "*saya bersyukur. Membikin hati jadi lebih tenang, membikin kita itu jadi yakin bahwa ada Allah yang selalu mendampingi kita. Saya sih tetap optimis saja Pak. Yaa, karena yang dibutuhkan untuk kondisi lupus saat ini adalah optimis dan semangat*". P7 (32 tahun) "*seperti saya bilang sebelumnya si Lupus ini harus dijadikan sebagai sahabat.*

Ketika suasana hati labil, ya saya diam dan ya paling saya sholat". P13 (25 tahun) "*kalau dulu Memang betul-betul marah, tapi sekarang alhamdulillah sudah menerima, mungkin ya ini yang sudah yang terbaik, gitu kan*". P6 (23 tahun) "*jika orang lain ngomongin tentang perubahan fisik saya, biasanya saya diam saja, biarin gitu. cuekin aja*".

Dari ungkapan-ungkapan di atas, pada setiap strata usia partisipan menunjukkan bentuk adaptasi psikologis yang dilakukan. Setiap partisipan memberikan adaptasi psikologis tidak jauh berberbeda pada tingkatan usia. Bahkan ada kesamaan pada setiap partisipan, yakni mendekati diri dengan Tuhan yang diimani dan berusaha bersahabat dengan sakitnya (SLE). Umur tidak penentu seberapa baiknya cara adaptasi psikologisnya, namun lebih utamanya kesiapan mental dan pemahaman partisipan dengan sakitnya.

Tindakan adaptasi fisik sama untuk semua partisipan. Cara bagaimana partisipan menjaga fisiknya tetap sehat dan menghindari stimulus yang merangsang kambuh realtif sama, seperti merawat kulit dengan *hanbody* atau *sunblock*, menghindari paparan langsung sinar matahari, latihan fisik, pola makan yang sehat. Tindakan-tindakan partisipan mengikuti dari pengetahuan yang mereka miliki dari penjelasan-penjelasan tenaga kesehatan atau mencari informasi lewat internet. Jadi, cara beradaptasi terhadap perubahan fisik tidak

berdasarkan karena kematangan usia, tetapi atas dasar pengetahuan yang sudah dimiliki terkait penjagaan fisiknya.

Alligood (2014) menegaskan dalam teori adaptasinya mengatakan bahwa pentingnya support yang mencakup kebutuhan biopsikososial dan spiritual bagi seseorang (Odapus), karena mereka adalah manusia sebagai suatu sistem terbuka. Manusia ialah sistem holistik dan adaptif, sehingga akan menggunakan segala upaya dari lingkungan (internal-eksternal) dirinya untuk berespon terhadap semua stimulus yang datang. Respon ini berupa reaksi fisik, psikologis, kognitif dan perilaku yang adaptif ataupun inefektif. Respon adaptif yang kuat menjadi sangat penting bagi Odapus, karena kemampuan adaptif meningkatkan integritas dan membantu individu dalam mencapai tujuan adaptasi, yaitu untuk bertahan hidup, tumbuh, berkembangbiak, menguasai, serta transformasi seseorang dengan lingkungan. Respon inefektif gagal meraih tujuan (Alligood, 2014; Prasetyo & Kustanti, 2014).

KESIMPULAN DAN SARAN

Sistemik lupus eritematosus lebih banyak menyerang perempuan daripada laki-laki, karena besar kaitannya dengan gangguan hormon estrogen yang dimiliki perempuan. Tanda dan gejala bervariasi pada setiap Odapus tergantung dari organ yang diinvasi dan komplikasi, sehingga disebut penyakit seribu wajah. Sistemik lupus eritematosus merupakan sakit kronik karena sampai saat

ini di seluruh dunia pengobatan belum bisa menjanjikan kesembuhan total, medikasi bertujuan untuk pengurangan gejala yang mungkin timbul, memberikan peluang bagi Odapus untuk hidup lebih baik (remisi), dan mencegah kerusakan organ lebih luas.

Sistemik lupus eritematosus berdampak negatif pada konsep diri odapus. Gangguan fisik mempengaruhi seluruh aspek manusiawi yang merangsang sistem adaptif baik fisik maupun psikologis. Lupus yang mengakibatkan kerusakan organ fisik, juga memunculkan berbagai persepsi negatif bagi masyarakat bahkan keluarga yang tidak paham mengenai prognosis sakit Odapus. Keadaan ini kerap membuat Odapus stres sehingga dengan sengaja atau tidak sengaja membatasi relasi sosialnya yang dapat semakin memperburuk keadaan kesehatannya.

Odapus butuh kepedulian. Tenaga kesehatan salah satunya perawat, diharapkan bisa menjalan lima fungsinya sebagai perawat terhadap Odapus. Perawat dibutuhkan pengetahuan lebih tentang informasi lupus, mengadopsi *evidence based practice* yang sesuai, aplikasi teori keperawatan yang menunjang kualitas hidup Odapus.

Penelitian ini hanya dilakukan di Rumah Sakit X Jakarta Pusat sehingga tidak dapat mewakili seluruh rumah sakit di Jakarta Pusat. Selain itu, penelitian ini hanya dilakukan dengan pendekatan kualitatif. Karena keterbatasan tersebut, memberikan implikasi dengan para peneliti selanjutnya

untuk memperluas *setting* penelitian dan menggunakan penelitian *mixed-methodes* untuk menguji hasil penelitian dengan uji statistik.

DAFTAR PUSTAKA

1. Afiyanti, Y. & Rachmawati, N.I. 2014. *Metodologi Penelitian Kualitatif dalam Riset Keperawatan, edisi 1*. Rajawali Pers, Jakarta.
2. Alligood, M. Raile, (2014). *Nursing Theorists and their Work, 8th edition*. Elsevier Inc.
3. Almanshur Fauzan, Ghony Djunaidi (2012). *Metodologi Penelitian Kualitatif*, Yogyakarta: Ar-Ruzz Media.
4. Bandur, A., (2016). *Penelitian Kualitatif; Metodologi, Desain, dan Teknik Analisis Data dengan NVivo11 Plus*. Mitra Wacana Media. Jakarta.
5. Barnado, A., Wheless, L., Meyer, K., Gilkeson, S. & Kamen, ., (2012). *Quality of Life in Patient with Systemic Lupus Erythematosus compared with related controls within a unique African American population. Lupus, Volume 21*, pp. 563–569.
6. Bartels, C.M., Diamond, H.S., Muller, D., Farina, A.G., Goldberg, E., Hildebrand, J., Lakdawala, V.S. (2013). *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)*. Retrieved from <http://www.emedicine.medscape.com>
7. Bertsias, G., Carvera, R., Boumpas D. M., (2012), *EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus*. Report of a Task Force of the EULAR Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics.. doi:10.1136/ard.2007.070367. Ann Rheum Dis 2008;67:195–205.
8. Bexelius, C., Wachmeister, K., Skare, P., Jönsson, L. & Vollenhoven, R. V., (2013). *Drivers of cost and Health-Related Quality of Life in Patient with Systemic Lupus Erythematosus (SLE): a Swedish nationwide study based on patient reports. Lupus, Volume 22*, pp. 793–801.
9. Black, J. M & Hawks, J. H (2014). *Medical Surgical Nursing; Clinical Management For Positive Outcomes*. Elsevier.
10. Carter, Erin E.; Barr, Susan G.; Clarke, Ann E., (2016). The global burden of SLE: prevalence, health disparities and socioeconomic impact. *Nature Reviews Rheumatology (formerly Nature Clinical Practice Rheumatology)* [doi 10.1038/nrnrrheum.2016.137]
11. Desmisagli, A. E. (2012). *Dukungan sosial keluarga dan spirit menjadi sehat penderita lupus eritematosus sistemik. Development and Clinical Psychology, 1(1)*, 15-21
12. Djoerban, Z., (2016). Tatalaksana penyakit lupus sistemik (SLE). Zubairidjoerban.org/tata-laksana-penyakit-lupus-sistemik-sle-bagian-2/. Diakses tanggal 19 januari 2018.

13. European Medicines Agency, (2013). *Guideline on clinical investigation of medicinal products 5 for the treatment of systemic lupus erythematosus, cutaneous lupus and lupus nephritis*. London. United Kingdom. <http://www.ema.europa.eu/>
14. Fitri Ahyani R., (2012). Regulasi Emosi Odapus (Orang dengan Lupus atau Systemic Lupus Erythematosus). *Jurnal Psikologi*, 8, 1–8.
15. Fonseca, R., Bernardes, M., Terroso, G., Sousa, M. D., & Braga, M. F. (2014). *Silent burdens in disease: Fatigue and depression in SLE. Autoimmune Disease*, 2014: 1-9. doi.org/10.1155/2014/790724.
16. Gallop, K. et al., 2012. *Development of a conceptual model of health-related quality of life for systemic lupus erythematosus from the patient's perspective. Lupus*, 21(9), pp.934–43.
17. Haber, J., et al. (1992). *Comprehensive Psychiatric Nursing, Ed 4*. St. Louis. Mosby.
18. Hale, E. D., Radvanski, D. C., & Hassett, A. L. (2015). The man-in-the-moon face: a qualitative study of body image, self-image and medication use in systemic lupus erythematosus: *Rheumatology*, 54(7), 1220–1225.
19. Hurlock, Elizabeth, B. 1974. *Personality Development*. New York : Mc Graw. Hill Book Company.
20. Hurlock, Elizabeth, B. 1993. *Psikologi Perkembangan : Suatu Pendekatan Sepanjang Rentang kehidupan (edisi kelima)*. Jakarta : Erlangga.
21. Ignatavicius & Workman, (2010). *Medical Surgery Nursing: Patient-Centered collaborative care*. Elsevier Inc.
22. Kasjmir YI, Handono K, Wijaya LK, Hamijoyo L., (2011). *Diagnosis dan Pengelolaan Lupus Eitematosus Sistemik. Perhimpunan Reumatologi Indonesia*.
23. Kazer, M. W., & Fitzpatrick, J. (2012). *Encyclopedia of Nursing Research* (3rd ed.). New York: Springer Publishing Company, LLC.
24. Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C. T. (2011). *Canadian Essentials of Nursing Research* (3rd ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer - Lippincott Williams & Wilkins.
25. Maltby, J., Williams, G. A., McGarry, J., & Day, L. (2010). *Research Methods for Nursing and Healthcare*. London: Pearson Education Limited.
26. Mazzoni, D., & Cicognani, E. (2014). Sharing experiences and social support requests in an Internet forum for patients with systemic lupus erythematosus. <https://doi.org/10.1177/1359105313477674>
27. Mc Elhone. K, Abbott, Gray, William, Teh (2010). *Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health-related quality of life concepts. a qualitative study*.

- <http://lup.sagepub.com/content/early/2010/08/12/0961203310378668>
28. Nosonov, E., Soloviev, S., Davidson, J.E., Lila, A., Ivanova, R., Togizbayev, G., Omerbekova, Z., Shevchuk, S., Iaremanko, O., Gnylorybov, A., Smailova, Z., Chernoglov, V., Malynovska, K., Vasylyev, A., & Pereira, M.H.S., (2014). *The Prevalence and incidence of Systemic Lupus Erythematosus (SLE) in selected cities from three Commonwealth of Independent State countries (the Russian Federation, Ukraine, and Kazakhstan)*, *Lupus*, volume 23, pp 213-219
29. Perhimpunan Reumatologi Indonesia, (2011). *Rekomendasi Perhimpunan Reumatologi Indonesia: Diagnosis dan Pengelolaan Lupus Eritematosus Sistemik*.
30. Perry Griffin, A., & Potter Patricia, A., (2005). *Buku Ajar Fundamental Keperawatan: Konsep, Proses, dan Praktik, (Vol.1 Edisi 4)*. EGC. Jakarta.
31. Polit, D. F., & Beck, C. T., (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice. (9th ed.)*. Philadelphia: Wolters Kluwer.
32. Pons-Estel et al (2010). Understanding the epidemiology and progression of systemic lupus erythematosus. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 39, 4, 257-268.
33. Prasetyo Anggun, R. & Kustanti Erin, R., (2014). Bertahan dengan Lupus: Gambaran Resiliensi pada Odapus. *Jurnal Psikologi Undip*.
34. Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, (2017). *Situasi Lupus di Indonesia*. Jakarta.
35. Robinson, D., Aguilar, D., Schoenwetter, M., Dubois, R., Russak, S., Ramsey-Goldman, R., Weisman, M. (2010). Impact of systemic lupus erythematosus on health, family, and work: The patient perspective. *Arthritis Care & Research*, 62(2), 266–273.
36. Roy, C., & Andrews, H. A. (1991). *The Roy Adaptation Model: The Definitive statement*. Norwalk, (CT): Apleton & Lange.
37. Sanusi, (2013). *Pesan Lupus untuk PKS*. Kompasiana
38. Savitri, T. (2005). *Aku dan lupus*. Jakarta: Puspa Swara.
39. Smeltzer, S.C., Bare, B.G., Hinkle, J.L., & Cheever, K.H. (2010). *Brunner and Suddarth textbook of medical surgical nursing (12th Ed.)*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
40. Sofia & David, (2014). *Systemic Lupus Eritematosus: Advances in Systemic Lupus erytematosus*.
41. Sterling, K.L., Gallop, K., Swinburn, P., Flood, E., French, A., Al Sawah, S., Likuni, N., Naegeli, A.N, dan Nixon, A., (2014). *Patient-reported fatigue and its impact on patient with systemic lupus erythematosus*, *Lupus*, Volume 23, pp 124-132.

42. Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2011). *Qualitative Research in Nursing* (5th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer - Lippincott Williams & Wilkins.
43. Sugiyono. (2011). *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif dan R&D*. Bandung: Afabeta.
44. Susilo, W, H, dkk. (2015). *Riset Kualitatif dan Aplikasi Penelitian Ilmu Keperawatan Analisis Data dengan Pendekatan Fenomenologi, Colaizzi dan Perangkat Lunak N Vivo*. Jakarta: TIM.
45. Sutanto, Bernadet; Singh-Grewal, Davinder; McNeil, H. Patrick; (2013). *Experiences and Perspectives of Adults Living With Systemic. Arthritis & Rheumatism* Volume 65 issue 11 [doi 10.1002%2Facr.22032].
46. Tunnicliffe, David J.; Singh-Grewal, Davinder; Chaitow, Jeffrey; (2016). *Lupus Means Sacrifices- Perspectives of Adolescents and Young Adults with Systemic Lupus Erytematosus*. *Arthritis Care & Research*. [doi 10.1002%2Facr.22749].
47. Wallace, D. J., (2009). *The Lupus Book. 4th edition*. Los Angeles: Oxford University.
48. Wiebe, D., & William, P., (1992). *Hardiness and health: a social psychophysiological perspective on stress an daptation*. *J Soc and Clin Psych*.
49. Williams EM, Penfield M, Kamen D, Oates J. (2014). *An Intervention to Reduce Psychosocial and Biological Indicators of Stress in African American Lupus Patients: The Balancing Lupus Experiences with Stress Strategies (BLESS) Study*. *Open Journal of Preventive Medicine*. Volume 4, pp 22–31
50. Yanih Irma, (2016). Quality of Life in Patient With Systemic Lupus Erytematosus (SLE). <http://dx.doi.org/10.20473/jbe.V4I12016.1-12>

CURRICULUM VITAE

Data Pribadi

Nama Lengkap : Wanto Sinaga
Tempat, Tanggal Lahir : Sagala, 18 Juli 1982
Gender : Laki-laki
Agama : Katolik
Status : Menikah
Warga Negara : Indonesia
Alamat sesuai KTP : Kelurahan Kolongan I, Lingkungan I
Tomohon Tengah – Kota Tomohon
Sulawesi Utara 95362
Alamat di Jakarta : Jl. Salemba Bluntas Gang 2 No.B160
Jakarta Pusat
Nomor HP : 0853 9893 2000
E-mail : wsinaga82@gmail.com

Pendidikan Formal

1989 - 1995 : SD Huta Raja No.175848 (Sumatera Utara)
1995 - 1998 : SLTP Bakti Mulia Onanrunggu (Sumatera Utara)
1998 - 2000 : Seminari Menengah Pematang Siantar (Sumatera Utara)
2000 - 2002 : SMA Bintang Timur 1 Balige (Sumatera Utara)
2008 - 2012 : Sarjana Keperawatan di STIK Stella Maris Makassar
2012 - 2013 : Profesi Ners di STIK Stella Maris Makassar
2016 - sekarang : Program Magister Keperawatan di STIK Sint Carolus
Jakarta

Pendidikan Non Formal

Training BTCLS (Basic Trauma Cardiac Life Support) : Januari 2013
Training supervisor nursing dan midwifery clinic : Juni 2016

Pengalaman Kerja

Augustus 2013 - Januari 2015 : sebagai dosen di AKPER Gunung Maria
Tomohon – Sulawesi Utara
April 2015 - Agustus 2016 : sebagai perawat pelaksana di Siloam
Hospital Manado pada departemen
ICU/ICCU.

Pengalaman Organisasi

Pernah sebagai anggota missionaris katolik kongregasi Frater CMM 2002 – 2012.

Demikian saya buat curriculum vitae ini dengan sebenarnya.