

## **PENGALAMAN SAKIT PADA PENDERITA LUPUS : INTERPRETATIVE PHENOMENOLOGICAL ANALYSIS**

**Siti Azifatul Laeli, Karyono**

Fakultas Psikologi, Universitas Diponegoro,  
Jl. Prof. Soedarto, SH, Kampus Undip Tembalang, Semarang, Indonesia 50275

Azifatul\_laeli@gmail.com

### **Abstrak**

Penyakit lupus merupakan salah satu penyakit yang belum diketahui secara jelas penyebabnya. Rata-rata penderita penyakit lupus adalah wanita yang sedang pada masa produktif yaitu antara usia 15-40 tahun. Beberapa obat-obatan yang diberikan kepada penderita lupus hanya berfungsi untuk mengendalikan imun dan belum terdapat obat yang dapat menyembuhkan penderita dari penyakit lupus. Tujuan dari penelitian ini yaitu untuk mendeskripsikan pengalaman sakit yang dialami oleh penderita lupus serta upaya yang dilakukan selama kondisi sakit lupus. Subjek dalam penelitian ini yaitu dua wanita yang menderita lupus dengan usia antara 15-40 tahun dan telah mendapatkan penanganan medis minimal selama dua tahun. Penelitian kualitatif-fenomenologis ini menggunakan teknik analisis data *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). Hasil penelitian menunjukkan bahwa kondisi sakit lupus membuat subjek khawatir tidak dapat memiliki keturunan dan juga menjalankan perannya sebagai istri maupun ibu. Di sisi lain, penderita lupus juga khawatir jika suami/calon suami tidak dapat menerima sakit lupus yang dideritanya. Proses pemeriksaan dalam rangka menegakkan diagnosa yang tepat membutuhkan waktu yang cukup lama, yaitu sekitar 6-12 bulan, karena gejala dari penyakit lupus yang menyerupai dengan penyakit lain. Selama menjalani pemeriksaan, subjek berharap bahwa sakit yang dialami bukan penyakit berat. Saat terdiagnosa lupus, subjek menolak kondisi tersebut. Penyakit lupus juga mengakibatkan penderitanya sulit untuk menjalankan aktifitas *outdoor*, mudah lelah dan juga menurunnya rasa percaya diri karena terjadi perubahan fisik seperti munculnya ruam di wajah dan juga kebutakan. Saat terjadi kambuh, subjek merasa pasrah atas kondisinya dan berharap Tuhan memberikan kesembuhan atas sakit lupus yang diderita. Subjek berharap pengobatan medis dan alternatif yang dijalani dapat membuat kondisi fisiknya semakin membaik. Dukungan dari keluarga dan kerabat membuat subjek menerima kondisi sebagai penderita lupus dan semakin termotivasi untuk sembuh.

**Kata Kunci:** penderita lupus; pengalaman sakit; *interpretative phenomenological analysis* (IPA)

### **Abstract**

Lupus disease is one of disease that cause is not clearly. On average people with lupus are women who are in the productive period which is between the ages of 15-40 years. Some medicine are given to patients with lupus only serves to control the immune and there are medicine yet that can cure patients of disease lupus. The aim of this study is to describe the experience of illness experienced by patients with lupus and the efforts taken for lupus pain conditions. Subjects in this study are two women with lupus between the ages of 15-40 years old and have been getting medical treatment for a minimum of two years. This phenomenological qualitative study is using data analysis techniques *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). The results showed that the pain condition lupus makes the subject concerned cannot have offspring, and also runs her role as wife and mother. In the other side, patients with lupus are also worried that the husband/husband candidates may not receive the lupus suffered. The inspection process in order to enforce a proper diagnosis requires a long time, which is about 6-12 months, because the symptoms of lupus disease that resemble those of other diseases. During the inspection process, the subjects experienced hope that the pain is not severe disease. When diagnosed with lupus, subjects reject these conditions. Lupus disease sufferers also lead to difficult to carry out outdoor activities, fatigue and declining confidence due to changes in physical appearance of the rash on the face and also baldness. When a relapse occurs, the subject was resigned on their condition and expect God to provide a remedy for the pain suffered lupus. Subjects hope that medical and alternative treatment undertaken can make their physical condition is getting better. Support from family and relatives made the subjects accept the conditions as lupus patients and more motivated to recover.

**Keywords:** patients with lupus; illness experience; *interpretative phenomenological analysis* (IPA)

## **PENDAHULUAN**

Penyakit lupus merupakan salah satu penyakit autoimun yang bukan disebabkan oleh virus, kuman atau bakteri. Faktor hormon, lingkungan serta genetik diduga sebagai pemicu penyakit lupus (Arisandy, 2013). Puji (2010), memaparkan bahwa keterbatasan fisik yang mudah lelah, sensitif terhadap perubahan suhu, kekakuan sendi, nyeri tulang belakang dan pembuluh darah yang mudah pecah sering dialami oleh penderita lupus. 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 dkk (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 kambuh.

Mattje dan Turato (2006), dalam penelitiannya mengenai pengalaman hidup pada penderita lupus menemukan bahwa para penderita lupus sulit untuk menerima kondisi sakit tersebut, namun penderita lupus menyadari bahwa mereka harus berjuang untuk sembuh. Para penderita lupus merasa bahwa dokter, keluarga dan kerabat belum dapat memahami kondisi sakit yang dialami sehingga menimbulkan kelelahan. Harga diri yang rendah, depresi bahkan membayangkan kematian terjadi pada penderita lupus. Keadaan psikologis tertentu, seperti kesepian, depresi, dan perasaan tak berdaya dapat membawa dampak yang negatif terhadap sistem kekebalan. Penderita lupus yang merasa kesepian, tak berdaya karena penyakitnya, dan mengalami stres yang berkepanjangan, bahkan depresi, mereka akan sulit untuk mengelola emosinya. Penderita lupus yang sulit mengelola emosi, maka kesehatan fisiknya pun sulit untuk pulih kembali (Semiu, 2006).

Kondisi fisik penderita lupus dapat membaik dengan menjalani pengobatan medis. Tidak hanya pengobatan medis yang berpengaruh pada proses pemulihan, kondisi psikis juga berpengaruh pada proses pemulihan. Kekebalan tubuh dapat mengalami penurunan ketika masalah psikis yang dihadapi terlalu berat. Wachjudi (dikutip Pratomo & Syarief, 2011), seorang dokter pemerhati lupus dari Rumah Sakit Hasan Sadikin Bandung, mengungkapkan bahwa penderita lupus yang dapat mengatasi emosi, yang berarti dapat menerima penyakit lupus dalam dirinya dan tidak mengalami stres, maka dapat sembuh dari gejala-gejala lupus.

Kondisi sakit yang dialami oleh penderita lupus dapat menimbulkan masalah-masalah psikis. Pengalaman kondisi sakit yang berbeda menjadikan penderita lupus memiliki pengalaman yang khas. Pada umumnya penderita lupus ingin terus berkembang walaupun terdapat keterbatasan kondisi fisik. Wahyuningsih dan Surjaningrum (2013), mengungkapkan bahwa kesejahteraan psikologis pada penderita lupus dipengaruhi oleh dukungan sosial dari pihak keluarga, kesehatan fisik, status ekonomi, emosi dan pencapaian tujuan. Perubahan kondisi fisik karena adanya penyakit lupus merupakan tantangan yang dihadapi oleh penderita lupus. Kondisi sakit yang dialami oleh setiap penderita lupus menjadikan penderita lupus memiliki perasaan dan persepsi yang berbeda mengenai sakit yang dialami. Berbagai respon yang muncul akibat dari kondisi sakit lupus menjadikan penderita lupus memiliki pengalaman sakit yang khas.

## **METODE PENELITIAN**

Karakter pengalaman unik subjek adalah bagian dari penentuan kriteria penelitian. Terkait dengan pernyataan tersebut, peneliti menggunakan *sampling purposif* sebagai jenis sampling yang cocok untuk penelitian ini. Karakteristik subjek yang dikehendaki peneliti yaitu subjek

adalah wanita penderita lupus dengan usia antara 15-40 tahun, subjek telah mendapatkan penanganan medis minimal selama 2 tahun dan bersedia menjadi subjek penelitian dengan menandatangani *informed consent*. Prosedur pengumpulan data diawali dengan mengajukan sejumlah pertanyaan wawancara, yang telah disusun pada panduan wawancara, kepada setiap subjek. Pertanyaan yang diajukan bersifat terbuka (*Opened Question*) dengan tujuan supaya subjek dapat menjawab sebebaskan-bebasnya dari pertanyaan yang diajukan tanpa adanya intervensi atau arahan dari peneliti. Teknik *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) merupakan teknik yang didasarkan pada tiga prinsip, yaitu fenomenologi, *hermeneutic* dan idiografi. Fokus perhatian analisis secara langsung ditujukan untuk memahami bagaimana individu memahami pengalaman hidupnya. Teknik IPA terdiri dari beberapa tahapan (Smith, Flower, & Larkin, 2009), yaitu membaca transkrip berulang-ulang, pencatatan awal (*initial noting*), mengembangkan tema yang muncul (*Emergent Themes*), mengembangkan tema super-ordinat, beralih ke transkrip subjek berikutnya, menemukan pola antarsubjek, mendeskripsikan tema induk.

## HASIL DAN PEMBAHASAN

Berikut ini adalah tabel yang merangkum keseluruhan hasil penelitian dengan pendekatan IPA:

**Tabel 1.**

Tema Induk dan Tema Super Ordinat

<b>Tema Induk</b>	<b>Tema Super-ordinat</b>
<b>Pra-diagnosa sakit lupus</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Gejala awal sakit lupus</li><li>• Upaya mencari diagnosa</li><li>• Inkonsistensi diagnosa medis</li></ul>
<b>Terdiagnosa sakit lupus</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Kondisi psikis setelah terdiagnosa sakit lupus</li><li>• Pengaruh sakit lupus pada kondisi fisik</li><li>• Kondisi psikis saat proses pengobatan</li><li>• Kondisi fisik terburuk</li><li>• Pelaksanaan pengobatan</li><li>• Dukungan sosial</li></ul>
<b>Keinginan di masa depan</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Motivasi pribadi</li><li>• Harapan di masa depan</li></ul>

### **Pra-diagnosa Sakit Lupus**

Proses pencarian diagnosa yang tepat membutuhkan waktu yang cukup lama karena gejala-gejala yang dialami pada kedua subjek menyerupai penyakit lain sehingga perlu dilakukan beberapa tes laboratorium untuk mendeteksi penyakit lupus. Diagnosa yang berubah-ubah selama mencari diagnosa yang tepat mengakibatkan stres pada kedua subjek yang berdampak pada kondisi fisik yang akhirnya cenderung tidak kunjung membaik. Penantian diagnosa ini menjadikan kedua subjek merasa fisiknya semakin lemah serta anggota gerak pada tubuh terasa tidak bertenaga. Savitri (2005), mengutarakan bahwa rasa letih dan kemampuan fisik yang menurun sering dikeluhkan oleh beberapa pasien lupus.

### **Terdiagnosa Lupus**

Setelah menjalani berbagai pemeriksaan, akhirnya dokter mendiagnosa kedua subjek terkena penyakit lupus. Berbagai respon psikologis, seperti stres dan tidak bisa menerima diagnosa, muncul ketika terdiagnosa sakit lupus. Menurut Shapiro (dalam Wallace, 2007), mengutarakan

bahwa perasaan takut mati, merasa tidak mampu, bergantung pada orang lain merupakan perasaan yang umum timbul pada penderita lupus dan menjadi faktor timbulnya depresi, dan cemas. Kondisi sakit lupus membuat subjek khawatir tidak dapat memiliki keturunan dan juga menjalankan perannya sebagai istri maupun ibu. Di sisi lain, penderita lupus juga khawatir jika suami/calon suami tidak dapat menerima sakit lupus yang dideritanya.

Kedua subjek berusaha meminimalisir rasa stres yang dirasakan dengan melakukan *coping stress*. Kedua subjek memilih untuk mencari solusi pengobatan dibandingkan mengutamakan rasa stres yang ada pada diri mereka. Pengobatan medis dan alternatif dijalani oleh subjek N karena subjek N merasakan hasil dari pengobatan alternatif yaitu tubuh tidak terasa kaku, sehingga dapat melakukan aktifitas walaupun masih terbatas. Berbeda dengan subjek P, ia hanya menjalani pengobatan medis saja karena dokter meminta subjek P untuk menghentikan pengobatan alternatif supaya dokter bisa melihat efektifitas dari pengobatan medis yang dijalani. Selama subjek menderita lupus, mereka pernah mengalami kondisi fisik terburuk terkait dengan penyakit lupus yang diderita. Subjek N yang kondisi fisiknya sempat membaik kurang lebih selama 5 bulan, tanpa disadari kondisi fisik perlahan memburuk kembali. Subjek N merasa kondisi tersebut dipicu karena aktifitas yang berlebihan serta waktu istirahat yang kurang. Subjek N merasa sedih, bingung dan juga cemas karena kondisinya memburuk kembali. Kondisi fisik terburuk yang pernah dialami oleh subjek P adalah ketika menjalankan ibadah haji. Sebelum menjalankan ibadah haji, dokter sudah mengingatkan subjek untuk membatalkan perjalanan karena kondisi fisik sedang tidak stabil dan juga dokter khawatir lupus akan kambuh karena kondisi cuaca yang cenderung panas di Saudi. Kekhawatiran dokter pun terjadi saat subjek P sampai di Saudi. Subjek P mengalami mimisan serta tubuh terasa tidak bertenaga sehingga memerlukan kursi roda dan juga istirahat total saat di Saudi. Subjek P merasa bingung serta cemas saat mengalami kambuh di Saudi karena subjek berada jauh dari dokter. Subjek N perlahan menerima kondisinya sebagai penderita lupus serta menyadari bahwa penyakit lupus ini menjadi salah satu kendala untuk melakukan aktifitas. Namun, kemauan untuk sembuh membuat subjek N rutin dalam menjalani pengobatan serta mengelola stres karena dengan kondisi tubuh yang membaik, subjek N merasa dapat beraktifitas dengan leluasa. Keterbatasan kondisi fisik karena adanya penyakit lupus, bukan menjadi suatu penghalang bagi subjek P untuk mewujudkan keinginan-keinginannya. Subjek P berusaha meminimalisir timbulnya stres dengan menikmati kegiatan-kegiatan yang dapat dilakukan. Hal ini sesuai dengan pemaparan Siebert (2005), bahwa individu yang mampu untuk mengatasi dengan baik perubahan hidup, menjaga kesehatan di bawah kondisi penuh tekanan, merubah cara hidup ketika cara lama dirasa tidak sesuai dan menghadapi masalah tanpa kekerasan merupakan individu yang resilien.

Individu yang menerima diri berarti telah menyadari, memahami dan dapat menerima diri mereka apa adanya dan disertai keinginan serta kemampuan diri untuk mengembangkan diri sehingga dapat menjalani kehidupan yang baik dan penuh tanggung jawab (Hati, 2007). Utami (2008), dalam penelitiannya menemukan bahwa faktor yang mendukung penerimaan diri dipengaruhi oleh kemampuan resiliensi yang dimiliki oleh pada masing-masing penderita lupus, dukungan sosial yang sesuai dengan kebutuhan penderita, terdapat harapan sembuh serta sejauhmana tercapainya harapan tersebut, dan juga identifikasi yang dilakukan terhadap orang yang memiliki sikap positif. Subjek N dan subjek P perlahan dapat menerima kondisi bahwa mereka terkena penyakit lupus. Hal ini juga diperkuat dari dukungan keluarga dan kerabat terdekat. Subjek N termotivasi untuk sembuh karena subjek N ingin melihat anaknya tumbuh dewasa. Keinginan untuk tidak merepotkan keluarga serta menikah membuat subjek P berusaha untuk menjaga kondisi fisiknya selalu stabil.

Dukungan dari keluarga dan kerabat dekat membuat kedua subjek semakin termotivasi supaya kondisinya terus membaik. 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.

Usaha untuk menjadi individu yang resilien berdampak positif pada kondisi fisik subjek P, dimana keluhan sakit/kambuh mulai berkurang dan juga subjek P saat ini telah mampu beraktifitas secara normal. Subjek N juga menunjukkan usaha untuk menjadi individu yang resilien yaitu dengan mulai bertanggung jawab atas kondisi fisiknya dan juga yakin dapat menghadapi kondisi fisik saat sedang kambuh.

### **Keinginan di Masa Depan**

Berbagai kondisi telah dilalui oleh kedua subjek dan membuat mereka mampu memaknai siapa diri mereka, apa yang mereka miliki dan mampu melakukan hal yang sesuai dengan kemampuannya. Sesuai dengan paradigma resiliensi yang meliputi tiga faktor (Grotberg, 2003), dimana kedua subjek menyadari bahwa mereka memiliki dukungan dari lingkungan sekitar, seperti keluarga dan kerabat, kedua subjek juga merasa optimis dan yakin bahwa kondisinya akan terus membaik. Kedua subjek berharap bahwa kesehatan mereka dapat semakin membaik, sehingga dapat beraktifitas dengan normal serta keluarga dan kerabat dekat dapat menerima kondisi sakit lupus ini. Subjek N juga berharap kondisinya tidak semakin memburuk, sehingga dapat melihat anaknya tumbuh dan dewasa dan dapat menjalankan perannya sebagai istri maupun ibu, dan subjek P berharap dapat segera berkeluarga dan memiliki keturunan.

### **KESIMPULAN**

Berdasarkan hasil analisis data penelitian, peneliti menarik kesimpulan bahwa kondisi sakit lupus membuat subjek khawatir tidak dapat memiliki keturunan dan juga menjalankan perannya sebagai istri maupun ibu. Di sisi lain, penderita lupus juga khawatir jika suami/calon suami tidak dapat menerima sakit lupus yang dideritanya. Proses pemeriksaan dalam rangka menegakkan diagnosa yang tepat membutuhkan waktu yang cukup lama, yaitu sekitar 6-12 bulan, karena gejala dari penyakit lupus yang menyerupai dengan penyakit lain. Selama menjalani pemeriksaan, subjek berharap bahwa sakit yang dialami bukan penyakit berat. Proses pemeriksaan yang lama juga dapat mengakibatkan penyebaran penyakit ke organ vital. Saat terdiagnosa lupus, subjek menolak kondisi tersebut. Penyakit lupus juga mengakibatkan penderitanya sulit untuk menjalankan aktifitas *outdoor*, mudah lelah dan juga menurunnya rasa percaya diri karena terjadi perubahan fisik seperti munculnya ruam di wajah dan juga kebotakan. Saat terjadi kambuh, subjek merasa pasrah atas kondisinya dan berharap Tuhan memberika kesembuhan atas sakit lupus yang diderita. Subjek berharap pengobatan medis dan alternatif yang dijalani dapat membuat kondisi fisiknya semakin membaik. Dukungan dari keluarga dan kerabat juga menjadikan mereka dapat menerima kondisinya sebagai penderita lupus dan juga merupakan motivator untuk sembuh. Wawasan mengenai penyakit lupus dan pengenalan diri menjadikan subjek dapat menunjukkan sikap positif terhadap masalah yang dihadapi. Para penderita lupus berharap kondisi fisiknya dapat terus membaik serta keluarga dan kerabat dapat menerima mereka dalam kondisi apapun.

Saran peneliti untuk subjek N supaya lebih menjalin interkasi sosial dengan lingkungan sekitar agar tidak merasa sendirian, seperti menjalin komunikasi dengan tetangga maupun kerabat melalui telepon atau media jejaring *online* dan subjek P untuk lebih peduli kondisi kesehatan dan mengikuti anjuran dokter, seperti menjaga waktu istirahat dengan tidak memforsir diri untuk bekerja hingga larut malam dan juga meminum obat sesuai anjuran yang telah diresepkan oleh dokter. Bagi peneliti lain, berdasarkan hasil penelitian, peneliti menyarankan peneliti selanjutnya dapat menggunakan variasi metode penelitian kuantitatif dan juga karakteristik subjek yang

berbeda, seperti usia, jenis kelamin dan lama penanganan medis yang dijalani sehingga dapat memberikan gambaran lain mengenai kondisi penderita lupus.

#### **DAFTAR PUSTAKA**

- Arisandy, Y. (2013, 24 Mei). Lupus, penyakit seribu wajah yang harus diwaspadai. *Antaranews*. Diakses dari <http://www.antaranews.com/berita/376454/lupus-penyakit-seribu-wajah-yang-harus-diwaspadai>.
- Desmisagli, A. E. (2012). Dukungan sosial keluarga dan spirit menjadi sehat penderita lupus eritematosus sistemik. *Development and Clinical Psychology, 1*(1), 15-21.
- 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.
- Grotberg, E. H. (2003). *Resilience for today: Gaining strength from adversity*. London: Praeger Publisher.
- Hati, C. (2007). Penerimaan diri pada penderita lupus. *Skripsi*. Program Sarjana Universitas Indonesia.
- Mattje, G. D., & Turato, E. R. (2006). Life experiences with lupus erythematosus as a reported in outpatients' perspective: A clinical-qualitative study in Brazil. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 14*(4), 475-482.
- Pratomo, E., & Syarief, D. (2011). *Miracle of love: Dengan lupus menuju Tuhan*. Jakarta: PT Gramedia Pustaka Utama.
- Puji, S. W. (2010, 21 Juni). Abstraksi dian syarief disetujui kongres lupus internasional. *Republika*. Diakses dari <http://www.republika.co.id/berita/breaking-news/kesehatan/10/06/21/120827-abstraksi-dian-syarief-disetujui-kongres-lupus-internasional>.
- Savitri, T. (2005). *Aku & lupus*. Jakarta: Puspa Swara.
- Semiun, Y. (2006). *Kesehatan mental*. Yogyakarta: Kanisius.
- Siebert, A. L. (2005). *The resiliency advantage*. San Francisco: Berrett-Koehler Publisher Inc.
- Smith, J. A., Flower, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis*. London: Sage Publication.
- Utami, S. (2008). Proses penerimaan diri pada wanita systemic lupus erythematosus (SLE). *Skripsi*. Program Sarjana Universitas Muhammadiyah Malang.
- Wahyuningsih, A., & Surjaningrum, E. R. (2013). Kesejahteraan Psikologis pada Orang dengan Lupus (odapus) Wanita Usia Dewasa Awal Berstatus Menikah. *Jurnal Psikologi Klinis dan Kesehatan Mental, 2*(1), 1-8.
- Wallace, D. J. (2007). *The lupus book: Panduan lengkap bagi penderita lupus dan keluarganya*. Yogyakarta: B-First.