

PENCARIAN MAKNA HIDUP KLIEN TERDIAGNOSA LUPUS ERITEMATOSUS SISTEMIK DENGAN PERSPEKTIF MASLOW DAN HENDERSON

Muhammad Judha^{1,2*}, Elly Nurachmah³, Imami Nur Rachmawati³

1. Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Ilmu Kesehatan Universitas Respati, Yogyakarta, Indonesia

2. Program Studi Magister Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia, Depok 16424, Indonesia

3. Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia, Depok 16424, Indonesia

*Email: ramezya_alya@yahoo.com

Abstrak

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

Kata Kunci: arti hidup, fenomenologi, penderita lupus, perspektif Maslow dan Henderson

Abstract

This research is a qualitative study to explore the experiences of participants to find meaning in life. Amount of research participants with a purposive sample of eight participants. The Experience gives participants how to life with lupus and how to find changes in value, trust, and confidence in people with lupus. The results are getting face lupus patients response to physical activity, psychological, and environmental changes and changes in values, trust, and confidence in people with lupus. The results suggest that nurse must do comprehensive care, to education personnel must also provide procedure to conduct a holistic nursing care to students. For another researchers in order to increase the participants' gender variations in order to obtain variation on the theme.

Keywords: meaning of life, phenomenology, patients with lupus, perspective of Maslow and Henderson

Pendahuluan

Lupus adalah suatu kondisi yang memiliki ciri peradangan kronis dari jaringan-jaringan tubuh yang disebabkan penyakit autoimun. Di Indonesia, penyakit lupus cenderung meningkat jumlahnya, beberapa rumah sakit di DKI Jakarta berdasar data 2002 Yayasan Lupus Indonesia kurang lebih 1.700 orang. Pada 2007 Yayasan Lupus Indonesia mencatat 8.672 penderita lupus, dengan 90% wanita.

Di sebuah Rumah Sakit X di Palembang, diperoleh data 89 klien lupus erithematosus sistemik pada 2008 dengan jumlah laki-laki 12 orang dan wanita 77 orang. Pada Januari sampai April 2009, jumlah klien lupus erithematosus sistemik baru 65 orang dengan laki-laki

enam orang, wanita 53 orang, dan enam orang meninggal. Angka kunjungan di poliklinik Rumah Sakit X di Palembang, khusus lupus pada 2009 tercatat 321 kunjungan, sedangkan hasil rekam medis pada Januari sampai Juni 2010 didapatkan rata-rata klien masuk dan di rawat dengan lupus dua sampai empat klien per bulan.

Hasil studi tentang penyakit lupus, yang terkenal dengan *The Great Imitator*, dikatakan kerap salah dalam diagnosa awal sehingga terapi yang diberikan kurang tepat. Sebagai akibatnya, banyak waktu yang terbuang sebelum klien mendapatkan diagnosa lupus, sementara manifestasi sudah meluas, disamping itu pada klien terdapat komplikasi lain (Syarif, 2009).

Berdasarkan hal tersebut, pertanyaan penelitian yang perlu jawaban mendalam adalah bagaimana pengalaman klien yang mengidap lupus menjalani hari-harinya dan memperoleh makna hidupnya.

Metode

Rancangan penelitian ini menggunakan pendekatan fenomenologi. Pada rancangan penelitian deskriptif kualitatif ini terdapat tiga langkah dalam proses fenomenologi deskriptif, yaitu intuisi, menganalisis, dan mendiskripsikan. Pada tahap intuisi peneliti mencoba untuk menyatu secara utuh dengan fenomena yang ada pada penderita lupus saat mengalami proses penyakit, analisa dilakukan dengan mengelompokkan tema yang ada pada pengalaman partisipan lupus.

Langkah selanjutnya, peneliti mencoba melakukan analisa dari fenomena yang terjadi pada penderita lupus serta mencoba untuk mencari keterkaitan antar fenomena yang ada. Peneliti mencoba untuk memberikan gambaran dengan menggunakan bahasa tulis akan isi atau kandungan hal yang terjadi pada penderita lupus. Pertanyaan yang diberikan pada partisipan yang menderita lupus difokuskan pada masalah fisik, psikologis, sosial, spiritual terlebih dahulu, apabila dalam jawaban yang diberikan masih bersifat dangkal, maka diperdalam dengan menggunakan konsep kebutuhan dasar menurut Maslow dan Henderson. Jawaban yang diberikan merupakan pengalaman terkait dengan kebutuhan dasar yang dibutuhkan dan keyakinan yang dimiliki partisipan. Jawaban tersebut kemudian dikaitkan dengan konsep hidup yang terkandung dalam jawaban partisipan.

Hasil

Semua partisipan tinggal di wilayah Palembang atau di propinsi Sumatera Selatan, dengan usia bervariasi antara 17–45 tahun dan semuanya wanita. Pendidikan partisipan pada penelitian ini didapatkan tiga orang setingkat sarjana strata satu, satu setingkat Akademik, dua SLTA, satu Magister, dan satu orang SMP. Karakteristik pekerjaan mereka terdiri dari satu orang perawat Puskesmas, satu pegawai negeri pada tingkat manajerial, satu ibu rumah tangga, dua pelajar tingkat

SLTA dan mahasiswa, satu guru, dan satu orang pedagang. Semua partisipan beragama Islam, dan mempunyai pengalaman menderita lupus lebih dari enam bulan, dan paling lama empat tahun.

Pada penelitian ini diperoleh 12 tema antara lain; (1) perasaan atau respon yang dialami dalam menghadapi penyakit lupus, (2) jenis perhatian atau dukungan yang diperoleh dari lingkungan untuk menghadapi lupus, (3) diskriminasi yang dialami penderita lupus, (4) usaha yang dilakukan penderita lupus untuk mencapai kesembuhan, (5) kemampuan dalam mengenali tanda dan gejala penyakit/ perubahan fisik, (6) perubahan status nutrisi, (7) pengaruh lupus terhadap aktivitas, (8) pengaruh penggunaan obat/ terapi lupus, (9) layanan kesehatan yang dialami penderita lupus (10) peran perawat untuk penderita lupus, (11) sumber informasi bagi penderita lupus, dan (12) perubahan nilai, kepercayaan, dan keyakinan penderita lupus.

Pembahasan

Karakteristik partisipan pada penelitian ini adalah semua partisipan wanita, berada pada usia produktif, dengan latar belakang pekerjaan berbeda. Lama sakit bervariasi mulai dari enam bulan sampai empat tahun, semua partisipan tinggal di wilayah Palembang dan semua beragama Islam. Status pernikahan hanya ada dua yaitu menikah dan belum menikah, dengan jumlah anak untuk yang menikah satu sampai empat anak, ada juga yang belum memiliki anak.

Penelitian ini mengambil delapan partisipan, dengan jenis kelamin semua wanita. Jenis kelamin pria pada saat penelitian tidak ditemukan selama peneliti melakukan penelitian, kurangnya variasi jenis kelamin pada penelitian ini menyebabkan ada beberapa masalah pada penderita lupus yang mewakili jenis kelamin laki-laki menjadi tidak muncul, misalnya perubahan peran yang terjadi apabila partisipan laki-laki seorang kepala keluarga dan sebagai pencari nafkah dalam keluarga. Pada penelitian ini, kategori umur partisipan berada pada rentang 17 sampai 45 tahun, berarti semua partisipan dalam penelitian ini berada pada rentang usia produktif sehingga akan berpengaruh terhadap respon biologis, psikologis, sosial, dan spiritual partisipan menghadapi lupus.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa umur menentukan partisipan dalam menjawab memperlihatkan karakteristik yang berbeda pada tingkatan umur yang berbeda pula. Partisipan dengan umur lebih muda, jawaban menunjukkan kurang siap dalam menghadapi penyakit lupus, sementara partisipan dengan umur lebih tua dan memiliki pengalaman, jawaban menunjukkan kematangan dalam berpikir dan menerima peristiwa yang dialami.

Jenis pekerjaan partisipan pada penelitian ini bervariasi, terdapat partisipan pelajar, ibu rumah tangga, guru, perawat, dan pegawai negeri sipil. Jenis pekerjaan partisipan berdasarkan latar belakang pendidikan, partisipan dengan latar belakang pendidikan yang baik maka mempunyai pekerjaan dan sosial ekonomi tinggi.

Penelitian ini mengidentifikasi ada 12 tema yang tergambar berdasar tujuan khusus dari penelitian, gambaran perasaan partisipan yang mengalami penyakit lupus yang terjadi dalam kehidupan sehari-hari tergambar pada tema pertama, sedangkan gambaran akan jenis dukungan dan perhatian yang didapatkan oleh partisipan dalam kehidupannya tergambar dalam tema kedua.

Pada tema ketiga, partisipan merasa mendapatkan perlakuan diskriminasi, perlakuan diskriminasi itu didapat dari masyarakat umum ataupun masyarakat kesehatan/ pelaku pelayanan. Berbagai usaha yang dilakukan partisipan terkait keinginan untuk sembuh terdapat pada tema keempat, selain usaha untuk mengobati terdapat pula kemampuan untuk mengenali tanda dan gejala lupus pada tema kelima.

Gambaran adanya perubahan status nutrisi, dan pengaruh penyakit terhadap aktivitas yang dilakukan tergambar dalam tema keenam dan ketujuh. Menderita lupus tentu tidak lepas dari kegiatan minum obat dan pengaruhnya terhadap tubuh sehingga akan mempengaruhi kegiatan partisipan, tergambar pada tema kedelapan, sedangkan layanan yang pernah diterima partisipan lupus di Rumah sakit X pada tema ke-9. Penderita lupus tidak lepas dari peran perawat yang dalam keseharian saat dirawat ataupun rawat jalan di poli, dari pertemuan tersebut pada tema ke-10

menggambarkan citra perawat dan perannya selama partisipan bertemu dengan perawat.

Proses usaha menambah pengetahuan tentang penyakit yang diderita memacu perubahan keyakinan dan kepercayaan partisipan sehingga menemukan arti hidup yang dijalani. Hal ini tergambar pada tema ke-11 dan ke-12.

Berbagai Perasaan atau Respon yang Dialami dalam Menghadapi Penyakit Lupus

Temuan pada penelitian ini menunjukkan lima partisipan mengungkapkan ketidakpercayaan bahwa dirinya menderita lupus, satu partisipan berada pada rentang marah, satu dalam rentang tawar-menawar, dan satu lagi menerima kenyataan. Penderita lupus jika dihubungkan dengan fokus pengkajian berdasarkan kebutuhan dasar, tidak hanya mengalami gangguan fisik tetapi juga gangguan psikologis dan sosial, karena merasa mengalami keterbatasan termasuk kemampuan beraktualisasi. Berdasar kebutuhan Henderson, perlu diperhatikan kebutuhan akan aktivitas setelah menderita lupus, kemampuan menyampaikan sesuatu/ berkomunikasi menjadi kelemahan atau fokus masalah tidak menyebabkan gangguan psikologis. Fokus intervensi keperawatan sebagai perawat, menjadi rekan yang mampu menjadi pengganti kekurangan klien hingga mendapatkan kemandirian.

Jenis Perhatian atau Dukungan yang Diperoleh dari Lingkungan untuk Menghadapi Lupus

Perhatian dari orangtua

Hasil temuan dalam penelitian ini didapatkan tiga pernyataan spesifik tentang dukungan yang didapat dari orangtua mampu meningkatkan semangat hidup terlebih untuk partisipan pertama, kedua, dan ketiga, karena masih tinggal atau masih mempunyai orangtua. Ketiga partisipan menyatakan bahwa ketika mengetahui anaknya sakit orangtua lebih perhatian.

Perhatian dari teman

Seorang partisipan mengungkapkan, implikasi dari teman yang tahu dirinya menderita lupus, maka teman tersebut lebih perhatian.

Perhatian suami

Partisipan yang sudah menikah merasakan manfaat atas dukungan suami. Sikap suami yang memahami kondisi menjadikan partisipan merasa tidak sendiri.

Menurut Cockburn, et al. (2003), 24% penderita lupus merasa terpenuhi dukungan sosial mengenai seksual, 53% untuk dukungan lain terkait lupus. Terdapat 51% menyatakan kesulitan dalam berpartisipasi menghadapi lingkungan sosial. Hal ini sesuai dengan penelitian Porter (2000), yang mengemukakan hasil penelitian kualitatifnya bahwa peran keluarga serta orang di sekitar klien lupus membantu klien untuk hidup normal.

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

Diskriminasi yang Diterima Penderita Lupus

Kekurangan informasi penyakit lupus menyebabkan stigma di masyarakat. Stigma yang diungkapkan pada penelitian ini didapat dari masyarakat umum dan kesehatan. Beberapa penelitian mengungkapkan isolasi sosial didalam masyarakat terhadap penderita lupus, partisipan merasa bahwa yang dialami tentang lupus berkaitan dengan sikap masyarakat terhadap diri partisipan. Hal ini sejalan dengan pendapat dikemukakan oleh Phillips, Russell, dan Wallace (1996, 1997, 1995 dalam Porter, 2000), menjelaskan bahwa penderita dengan penyakit tertentu akan merasa dirinya terisolasi oleh lingkungan dan tidak diikuti dalam kegiatan lingkungan yang ada.

Usaha yang Dilakukan Penderita Lupus untuk Sembuh

Pada penelitian ini berbagai cara ditempuh agar partisipan dapat sembuh atau terhindar dari kekambuhan. Jika melihat maksud dan tujuan

partisipan melakukan berbagai usaha untuk mencapai kesembuhan, kegiatan dilakukan berdasarkan kesadaran untuk menjadi sehat dengan memanipulasi lingkungan sekitar. Empat partisipan mengatakan bahwa untuk tetap sehat dan tidak kambuh penyakitnya, maka diperlukan usaha keras dengan cara kontrol berobat rutin, minum obat secara teratur, serta mematuhi nasihat dokter. Seorang partisipan mengatakan bahwa jika yang telah dilakukan tidak cukup seperti itu, tetapi harus menjaga makanan yang bisa menyebabkan kekambuhan.

Penelitian Richardson, et al. (2000, dalam Rahayu, 2008) walaupun tidak terkait langsung dengan penelitian klien lupus, tetapi dalam penelitiannya menyatakan penggunaan terapi komplementer menyebabkan 76,7% peningkatan kualitas hidup, 62,5%, memperpanjang umur, dan 71,1% meningkatkan kekebalan tubuh.

Menurut Revenson (1993), penyakit lupus tidak cukup dengan mengatasi masalah fisik, tetapi lebih penting adalah masalah psikologis, maka diperlukan dukungan interpersonal membantu mengurangi dampak psikologi. Penyakit lupus memberikan dampak pada keluarga penderita, anggota keluarga diharapkan memberi cinta dan kasih sayang, serta bantuan nyata dalam melakukan aktivitas sehari-hari.

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

Kemampuan dalam Mengenali Tanda dan Gejala Penyakit/ Perubahan Fisik

Tanda penyakit

Tanda penyakit merupakan manifestasi klinis atau data obyektif yang bisa dilihat langsung tanpa ada pemeriksaan diagnostik. Empat partisipan menyatakan bahwa ketika terjadi lupus terdapat tanda bintik di wajah, gambaran bintik menyerupai kupu-kupu.

Seorang partisipan menambahkan tidak hanya bintik di wajah, tetapi juga ada bengkak seluruh tubuh.

Gejala penyakit

Gejala yang dinyatakan partisipan bermacam-macam, yaitu seorang menyatakan nyeri sendi, dua orang menyatakan ada gangguan pada ginjal dan paru, empat orang menyatakan ada kelemahan dan rasa cepat lelah setelah menderita lupus. Hal ini mengganggu kegiatan sehari-hari partisipan.

Perubahan fungsi seksual

Kondisi kesehatan yang dianggap lemah dan berbahaya bagi kesehatan partisipan, maka terjadi perubahan pola seksual. Hal tersebut dinyatakan oleh partisipan kedua. Partisipan kelima juga menyatakan terjadi perubahan pola seksual yang biasanya sebelum sakit, seksual berarti berhubungan badan, tetapi karena kondisi sakit maka terjadi perubahan pola dan metode.

Perubahan fungsi reproduksi

Fungsi reproduksi yang terkait dalam penelitian ini adalah pada proses menstruasi. Lima orang partisipan menganggap perubahan siklus pada menstruasi dianggap sebagai gangguan, terjadi perubahan rentang siklus dan lamanya menstruasi. Hal ini mengkhawatirkan bagi partisipan, mengingat berada pada masa reproduksi aktif.

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

Keluhan yang diderita mengenai tanda dan gejala, serta masalah reproduksi dan seksual, berarti tiga tingkatan yang mendasar pada kebutuhan dasar Maslow terganggu. Ketiga kebutuhan dasar tersebut

adalah biologis terkait seksual, rasa aman dan nyaman terkait ketidakmampuan melakukan hubungan seksual, serta rasa cinta dan mencintai yang diwujudkan dengan *sexual intimacy*.

Perubahan Status Nutrisi

Penggunaan nutrisi sebagai pengobatan komplementer dapat membantu efektifitas dari pengobatan. Pada saat yang bersamaan dapat mengatasi efek samping dari pengobatan. Nutrisi erat kaitannya dengan kesehatan yang optimal dan peningkatan kualitas hidup.

Pada penelitian ini, tujuan merubah nutrisi dari jenis yang dilakukan partisipan dimaksudkan untuk mengurangi resiko kekambuhan. Beberapa yang menyebabkan kekambuhan lupus adalah hidrazin dan zat pewarna terutama mempengaruhi kulit (Acne Blemish Control, 2010).

Kegiatan Minum Obat dan Aktivitas Sehari-hari

Kegiatan minum obat

Beberapa partisipan menyatakan kebosannya minum obat setiap hari dalam jangka waktu lama, karena bersifat kronis. Selain menimbulkan kebosanan, penderita juga merasa terisolasi oleh lingkungan karena penyakit yang mengharuskan minum obat secara teratur.

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

Kegiatan membantu keluarga

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

Partisipan menyatakan dahulu dia bekerja tapi ketika menderita lupus berhenti kerja. Hal ini masalah bagi penderita, karena fungsi dan peran menjadi terganggu.

Berdasarkan pendapat Rubin dan Roessler (1995, dalam Porter, 2000), sebaiknya dipikirkan kembali untuk menempatkan penderita lupus dalam aktivitas pekerjaan dengan tidak menimbulkan beban fisik tetapi mempunyai kualitas kerja memuaskan bagi dirinya.

Penelitian dampak minum obat dan terapi yang dilakukan Carthy, et al. (2003) terhadap penderita lupus menunjukkan penderita yang menjalani terapi selama 12 minggu akan mengalami kelelahan dan rasa bosan hingga menimbulkan *dropped out* dari perawatan. Keinginan untuk melanjutkan terapi pada partisipan tergantung dari motivasi yang ada pada partisipan. Menurut Rouse (2004), aktivitas yang dilakukan dalam kehidupan sehari-hari tidak cukup dengan motivasi memenuhi lima kebutuhan dasar dari hirarki Maslow, tetapi ada motivasi lain berdasarkan motivasi yang menjadi tujuan, emosi dan keyakinan kemampuan seseorang dalam lingkungan sekitarnya.

Pengaruh Penggunaan Obat/ Terapi Lupus

Jenis obat yang saat ini digunakan untuk lupus adalah obat jenis kortikosteroid. Beberapa efek yang diungkapkan oleh dua partisipan antara lain, peningkatan gula darah, peningkatan tensi, pengeroposan tulang, dan peningkatan berat badan. Penjelasan mengenai penggunaan obat dilakukan agar partisipan menyadari jika terdapat kelainan ataupun gangguan yang disebabkan efek samping obat. Hal ini ditujukan agar partisipan mau belajar, menghindari bahaya, dan ikut serta aktif memaksimalkan perawatan lupus, serta menjadikan mandiri, sesuai dengan tujuan perawatan dari Henderson, yaitu mencapai kemandirian dalam kondisi yang alami dari partisipan.

Layanan Kesehatan yang Dialami dan Diharapkan Penderita Lupus

Pelayanan kesehatan adalah serangkaian tindakan yang dilakukan oleh tenaga profesional yang tujuannya untuk pencegahan, diagnosis, pengobatan dan mencegah komplikasi masalah kesehatan tertentu. Layanan kesehatan yang diterima di tatanan rumah sakit lebih menitikberatkan pada layanan kuratif, sementara untuk layanan yang bersifat preventif dan promotif kurang tersentuh.

Gambaran Partisipan terhadap Tenaga Keperawatan

Informasi oleh perawat

Pelayanan kesehatan pada penelitian ini terkait informasi yang diberikan tenaga kesehatan. Beberapa partisipan berpendapat memerlukan informasi yang akurat sehingga dapat membantu partisipan menghadapi penyakit lupus. Namun, informasi didapatkan lebih banyak dari tenaga dokter.

Menurut panduan untuk penderita lupus ("X-Plain Lupus", 2007), seseorang yang menderita lupus harus mendapatkan secara rutin informasi serta hal yang diperlukan ketika terjadi gejala yang berbahaya bagi penderita. Beberapa pilihan yang dapat menjadikan penderita sehat adalah; (1) komunikasi yang baik dengan tenaga kesehatan, (2) belajar mengenai lupus, (3) melakukan kontrol rutin, dan (4) mempunyai sifat positif dan manajemen terhadap stres.

Sikap perawat

Hasil penelitian terkait sikap perawat dalam pemberian asuhan keperawatan yang diterima partisipan menyatakan pelayanan di Rumah sakit X masih kurang maksimal. Beberapa partisipan menyatakan sikap perawat tidak sesuai peran. Sedangkan, tujuan keperawatan untuk berespon terhadap perilaku klien dalam memenuhi kebutuhan klien dengan segera, berinteraksi dengan klien untuk memenuhi kebutuhan klien secepat mungkin dengan mengidentifikasi perilaku klien, reaksi perawat, dan tindakan keperawatan yang dilakukan (Tores, 1986 dalam Perry & Potter, 2005).

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

Perbedaan hasil penelitian ini bisa disebabkan perbedaan tempat penelitian. Ada kemungkinan tingkat pendidikan perawat yang bervariasi pada rumah sakit yang berpeluang untuk mempengaruhi sikap profesionalitas dalam bekerja.

Sedangkan yang menjadi penelitian pembandingan semua perawat berpendidikan minimal diploma, atau kemungkinan adanya latar belakang budaya lingkungan kerja di wilayah Sumatera. Hal ini sesuai dengan pendapat Koentjaraningrat (1996, dalam Ihromi, 2006), budaya mempengaruhi penilaian kerja profesi apalagi bila disertai batas-batas yang kurang jelas.

Sumber Informasi bagi Penderita Lupus

Implikasi informasi untuk praktek klinik berguna untuk; (1) mengajarkan dalam mengembangkan dan mempertahankan ikatan dalam keluarga, (2) mengajarkan dalam menerima dan mengenali bantuan yang disediakan oleh keluarga, (3) meningkatkan keterampilan keluarga untuk menentukan dukungan kepada partisipan, serta (4) memfasilitasi penilaian dukungan yang positif. Pentingnya informasi terkait lupus tidak hanya masalah menghindari bahaya, tetapi merupakan cerminan terhadap rasa cinta dan mencintai pada kebutuhan dasar Maslow dan penuntasan akan keingintahuan dan proses belajar menurut Henderson.

Perubahan Nilai, Kepercayaan, dan Keyakinan Penderita Lupus

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

Zerwekh (1991, dalam Kemp, 1999) menyatakan tanggung jawab seorang perawat adalah memberikan asuhan keperawatan dalam konteks spiritual atas kejadian yang menimpa penderita tersebut. Penderita yang mempunyai pengalaman dan kesadaran tinggi tentu dapat menarik hikmah, bukan semata-mata menarik kesimpulan atas penyakit yang diderita (Syarif, 2010).

Teori Maslow dan Henderson mengenai kebutuhan dasar manusia yang menghubungkan makna hidup,

maka pengalaman yang dialami partisipan menunjukkan hampir sebagian besar menyatakan sakit berarti mereka dipilih untuk mengikuti cobaan hidup. Proses kesadaran akan makna hidup yang terkandung dari peristiwa yang dialami merupakan proses belajar atas peristiwa itu sendiri dan didasari keyakinan akan adanya Tuhan serta harapan untuk sembuh.

Kesimpulan

Berbagai perasaan ditemukan pada partisipan lupus di Rumah Sakit X di Palembang merespon mengetahui dirinya menderita lupus. Respon tersebut dapat berupa penolakan, marah ataupun dalam dirinya melakukan *bargaining* (tawar-menawar), depresi dan menerima keadaan. Respon tersebut sifatnya individual dan waktu yang diperlukan pada tiap tahap berfluktuasi. Upaya yang dilakukan mulai dari pengobatan secara medis sampai tradisional, untuk mencapai kesembuhan partisipan mencari segala sumber informasi dalam rangka menuntaskan masalah dan rasa ingin tahu terhadap penyakit yang ada dan adaptasi terhadap masalah yang ada.

Mekanisme pengelolaan diri (koping) yang dipakai partisipan tergantung dari faktor internal dan eksternal, faktor tersebut menjadikan partisipan adaptif terhadap perubahan yang disebabkan penyakit lupus atau jika masing-masing faktor tidak mendukung akan menjadi maladaptif.

Jenis dukungan yang dialami partisipan berasal dari orang-orang disekitar partisipan, dukungan dapat berupa sikap yang diberikan ataupun informasi. Dukungan yang adekuat akan meningkatkan koping dan harga diri partisipan.

Kebutuhan dasar yang diperlukan partisipan menyangkut masalah fisiologis terkait seksual, makan-minum, dan istirahat. Sementara, pada tingkat kedua partisipan ada yang merasa terisolasi dan terancam atas sikap dari lingkungan. Pada tahapan ketiga kebutuhan dasar Maslow partisipan mendapat perhatian dan cinta dari lingkungannya. Pada tingkat lanjutan yang lebih tinggi beberapa partisipan merasa mampu untuk berperan dilingkungannya dan mengaktualisasikan dalam kegiatan sosial.

Setiap partisipan membutuhkan pelayanan kesehatan yang terintegrasi dan terpadu. Pelayanan keperawatan yang dibutuhkan berupa pemberian informasi, pelayanan dan pendidikan kesehatan yang terkait dengan perawatan lupus. Pemberian layanan kesehatan yang dilakukan diharapkan mencerminkan sikap profesional dari tenaga kesehatan.

Perubahan nilai-nilai spiritual dan tujuan hidup yang menjadi dasar perubahan makna hidup oleh partisipan dirasakan sebagai hal yang sangat esensi, atas peristiwa yang dialami selama ini partisipan menjadi lebih dekat kepada Tuhan Yang Maha Esa dan mempunyai harapan untuk bangkit dari masalah yang ditimbulkan oleh penyakit lupus (SS, ENT, YA).

Referensi

- Acne Blemish Control. (2010). *Mengurangi gejala lupus dengan diet*. Diperoleh dari <http://www.acneblemishcontroltips.com/health-tips-and-recipes/alleviate-the-symptoms-of-lupus-with-diet.html?lang=id>.
- Data Rekam Medis Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang. (2009). Rumah Sakit Mohamad Hoesin Palembang, Sumatera Barat.
- Cockburn, J., Moses, N., Nicholas, C., & Wiggers, J. (2003). *Patient Education and Counselin: Prevalence and correlates of perceived unmet needs of people with systemic lupus erythematosus*. Diperoleh dari www.elsevier.com.
- Carthy, I., Cruz, D.P., McCurdie, P.D., Tench, J.C.M., & White. (2003). *Fatigue in systemic lupus erythematosus: A randomized controlled trial of exercise*. Diperoleh dari www.rheumatology.oupjournals.org.
- Ihromi, T.O. (2006). *Pokok-pokok antropologi budaya* (Edisi 12). Jakarta: Yayasan Obor Indonesia.
- Kemp, C. (1999). *Klien sakit terminal: Seri asuhan keperawatan* (Edisi 2). Jakarta: EGC.
- Porter, D.F. (2000). *The effects of active systemic lupus erythematosus on the daily life experiences of women diagnosed with the disease*. Rh.D. (Dissertation, Southern Illinois University at Carbondale, United States – Illinois). Diperoleh dari ProQuest Nursing & Allied Health Source. (Publication No. AAT 9982102).
- Potter, P.A., & Perry, A.G. (2005). *Buku ajar fundamental keperawatan: Konsep, proses dan praktik* (Edisi 4). Jakarta: EGC.
- Rahayu, S. (2008). *Pengalaman klien dengan kanker payudara yang telah menggunakan terapi komplementer di RS kanker Darmas Jakarta*. (Penelitian). Depok UI.
- Rouse, K.A.G. (2004). Beyond maslow's hierarchy of needs: What do people strive for? *Performance Improvement*, 43 (10), 27 – 31. Doi: 742667591.
- X-Plain Lupus. (2009). *The patient education institute, Inc.* www.X-Plain.com. Diperoleh dari <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/tutorials/lupus/id209104.pdf>
- Revenson, T.A. (1993). Role social support. *Bailliere's Clinical Rheumatology*, 7 (2). Bailliere Tindall.
- Supriyati, I. (2008). *Hubungan tingkat pengetahuan dengan sikap perawat dalam aplikasi pencegahan ansietas klien pre operatif efektif di Rumah sakit Orthopedi Prof. Dr.R Soeharso Surakarta* (Skripsi thesis, Universitas Muhammadiyah Surakarta). Diperoleh dari <http://etd.eprints.ums.ac.id/439/>.
- Soekanto, S. (2006). *Sosiologi Suatu Pengantar*. Jakarta: PT Raja Grafindo Persada.
- Syarif, D. (2010). Lupus makes my life more meaningful. *The Jakarta Post*. Diperoleh dari <http://www.thejakartapost.com/news/2010/05/10/lupus-makes-my-life-more-meaningful.html>.
- Yamaji, K., Yasuda, M., Yang, K., Kanai, Y., Yamaji, C., Kawanishi, T., & Takasaki, Y. (2007). *A case of very-late-onset systemic lupus erythematosus*, *Modern Rheumatology*, 17 (5), 441-444. Doi: 1363683721.