

**TESIS**

**PENGALAMAN HIDUP WANITA DEWASA  
PENDERITA *SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS*  
PADA ASPEK PSIKOSOSIAL**



OLEH:

SAHRIR RAMADHAN  
NIM. 131814153036

**PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN  
FAKULTAS KEPERAWATAN  
UNIVERSITAS AIRLANGGA  
SURABAYA  
2020**

**TESIS**

**PENGALAMAN HIDUP WANITA DEWASA  
PENDERITA *SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS*  
PADA ASPEK PSIKOSOSIAL**



OLEH:

SAHRIR RAMADHAN  
NIM. 131814153036

**PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN  
FAKULTAS KEPERAWATAN  
UNIVERSITAS AIRLANGGA  
SURABAYA  
2020**

**PENGALAMAN HIDUP WANITA DEWASA PENDERITA *SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS* PADA ASPEK PSIKOSOSIAL**

**TESIS**

**Untuk Memperoleh Gelar Magister Keperawatan (M. Kep)  
dalam Program Studi Magister Keperawatan  
Fakultas Keperawatan  
Universitas Airlangga**

**SAHRIR RAMADHAN  
NIM. 131814153081**

**PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN  
FAKULTAS KEPERAWATAN  
UNIVERSITAS AIRLANGGA  
SURABAYA  
2020**

## HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

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

Nama : Sahrir Ramadhan

NIM : 131814153036

Tanda Tangan :



Tanggal : 25 Agustus 2020

**LEMBAR PENGESAHAN PEMBIMBING TESIS**

**PENGALAMAN HIDUP WANITA DEWASA  
PENDERITA *SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS*  
PADA ASPEK PSIKOSOSIAL**

Oleh :  
SAHRIR RAMADHAN  
NIM : 131814153036

**TESIS INI TELAH DISETUJUI  
PADA TANGGAL 24 AGUSTUS 2020**

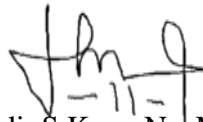
Oleh

Pembimbing Ketua



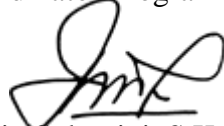
Dr. Tintin Sukartini, S.Kp., M.Kes  
NIP. 197212172000032001

Pembimbing Kedua



Ferry Efendi, S.Kep., Ns, M.Sc., PhD  
NIP : 198202182008121005

Mengetahui,  
Koordinator Program Studi



Dr. Tintin Sukartini, S.Kp., M.Kes  
NIP. 197212172000032001

**HALAMAN PENGESAHAN TESIS**

Tesis ini diajukan oleh

Nama : Sahrir Ramadhan

NIM : 131814153036

Program Studi : Magister Keperawatan

Judul : Pengalaman Hidup Wanita Dewasa Penderita *Systemic Lupus Erythematosus* pada Aspek Psikososial

Tesis ini telah diuji dan dinilai  
Oleh panitia penguji pada  
Program Studi Magister Keperawatan Universitas Airlangga  
Pada Tanggal 24 Agustus 2020

Panitia Penguji,

1. Ketua Penguji : Dr. Yulis Setiya Dewi, S.Kep., Ns., M.Ng (.....)

NIP : 197507092005012001

2. Anggota : Dr. Tintin Sukartini, S.Kp., M.Kes

NIP : 197212172000032001

3. Anggota: Ferry Efendi, S.Kep., Ns. M.Sc., PhD

NIP : 198202182008121005


4. Anggota : Dr. H. Supriyanto, S.Kp., M.Kes

NIP : 196909211992031001

5. Anggota : Lailatun Nimah, S.Kep., Ns., M.Kep

NIP : 198606022015042001

Mengetahui,  
Koordinator Program Studi

  
Dr. Tintin Sukartini, S.Kp., M.Kes  
NIP. 197212172000032001

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

Sebagai civitas akademik Universitas Airlangga, saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Sahrir Ramadhan  
NIM : 131814153036  
Program Studi : Magister Keperawatan  
Departemen : Keperawatan Medikal Bedah (KMB)  
Fakultas : Keperawatan  
Jenis karya : Tesis

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

**“Pengalaman Hidup Wanita Dewasa Penderita *Systemic Lupus Erythematosus* pada Aspek Psikososial”**

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

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Surabaya  
Pada tanggal : 25 Agustus 2020  
Yang menyatakan,

A 6000 Rupiah Indonesian postage stamp with a signature over it. The stamp is yellow and green, featuring the Garuda Pancasila emblem and the text 'TERAI AIRTEL', '723FAHF205281612', '6000', and 'ENAM RIBU RUPIAH'. The signature is in black ink and appears to be 'Sahrir'.

Sahrir Ramadhan

## KATA PENGANTAR

Puji dan syukur penulis panjatkan kehadiran Tuhan Yang Maha Esa atas terselesaikannya penyusunan tesis yang berjudul “**Pengalaman Hidup Wanita Dewasa Penderita *Systemic Lupus Erythematosus* pada Aspek Psikososial**”. Penulisan tesis ini sebagai syarat untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan pada Program Studi Magister Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga.

Naskah tesis ini dapat penulis selesaikan berkat dukungan dari berbagai pihak. Pada kesempatan ini penulis menyampaikan terima kasih atas segala bantuan materi maupun non materi, dorongan dan doa dalam menyelesaikan naskah tesis ini. Penulis mengucapkan terima kasih kepada:

1. Prof. Dr. Moh. Nasih, SE., MT., Ak., CMA., selaku Rektor Universitas Airlangga Surabaya beserta para Wakil Rektor Universitas Airlangga yang telah memberikan kesempatan dan fasilitas kepada saya untuk menempuh pendidikan Program Studi Magister Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga Surabaya.
2. Prof. Dr. Nursalam, M.Nurs., (Hons), selaku Dekan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga; Prof. Dr. Kusnanto, S.Kp., M.Kes selaku Wakil Dekan I Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga; Eka Misbahatul M. Has, S.Kep., Ns., M.Kep selaku Wakil Dekan II Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga; Prof. Dr. Ah Yusuf, S.Kp., M.Kes selaku Wakil Dekan III Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga yang telah memberikan kesempatan, fasilitas dan kelancaran kepada penulis dalam menempuh



pendidikan Program Magister Keperawatan di Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga Surabaya.

3. Dr. Tintin Sukartini, S.Kp., M.Kes., selaku Koordinator Program Studi Magister Keperawatan Universitas Airlangga dan pembimbing ketua yang telah bersedia memberi arahan, perhatian, kasih sayang, waktu luang, memberikan ilmu yang sangat bermanfaat, memberikan fasilitas dan motivasi dalam menyelesaikan naskah tesis ini.
4. Ferry Efendi, S.Kep., Ns., M.Sc., PhD., selaku pembimbing kedua yang senantiasa memberikan inspirasi, motivasi, bimbingan, penguatan dan ilmu yang sangat bermanfaat dalam mengerjakan naskah tesis ini.
5. Dr. Yulis Setiya Dewi, S.Kep., Ns., M.Ng., selaku penguji yang senantiasa memberikan inspirasi, motivasi, penguatan dan ilmu yang sangat bermanfaat dalam mengerjakan naskah tesis ini.
6. Dr. Supriyanto, S.Kp., M.Kes., selaku penguji yang senantiasa memberikan arahan, motivasi, bimbingan, dan ilmu yang sangat bermanfaat dalam mengerjakan naskah tesis ini.
7. Lailatun Nimah, S.Kep., Ns., M.Kep., selaku penguji yang senantiasa memberikan arahan, motivasi, bimbingan, dan ilmu yang sangat bermanfaat dalam mengerjakan naskah tesis ini.
8. Bapak Ibu staff pengajar dan karyawan Program Studi Magister Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga yang telah memberi banyak ilmu dan pemahaman dalam meningkatkan pengetahuan di bidang keperawatan.

9. Orang Tua Terkasih dan Keluarga Tercinta yang telah memberikan motivasi hingga penyusunan naskah tesis ini dapat diselesaikan dengan baik.
10. Teman-teman angkatan M11 yang telah membantu dalam proses penyusunan naskah tesis ini.

Besar harapan penulis semoga naskah tesis ini dapat bermanfaat bagi peneliti, partisipan dan tempat penelitian. Semoga Allah SWT membalas segala semua kebaikan yang telah memberikan kesempatan, dukungan, dan bantuan dalam menyelesaikan proses penulisan naskah tesis ini.

Surabaya, 24 Agustus 2020

Penulis

## RINGKASAN

**PENGALAMAN HIDUP WANITA DEWASA PENDERITA *SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS* PADA ASPEK PSIKOSOSIAL**

Oleh: Sahrir Ramadhan

*Systemic Lupus Erythematosus* biasanya mempengaruhi banyak sistem organ tubuh termasuk system saraf pusat. Sehingga dapat menyebabkan beberapa sindrom neuropsikiatri, termasuk depresi. Selain itu pasien lupus juga mengalami frustrasi dan stress sosial seperti kehilangan kemampuan untuk bekerja yang menyebabkan tidak adanya pekerjaan sehingga pendapatan dari penderita lupus berkurang dan keterbatasan dalam interaksi sosial yang juga merupakan masalah utama. Oleh karena itu aspek psikososial penderita *systemic lupus erythematosus* masih perlu digali lebih lanjut. Masalah psikososial meliputi pergeseran identitas dan peran, dampak negatif pada suatu hubungan, kehamilan, kegiatan sosial dan pencapaian tujuan. Hubungan pribadi dan sosial diakui sangatlah penting dalam penyesuaian dan penanganan *systemic lupus erythematosus*. Ketahanan psikososial individu terhadap stressor yang dialami mencakup beberapa komponen termasuk kepercayaan diri, keterampilan mengatasi stress, penguasaan diri, dukungan sosial dan optimisme. Penyesuaian psikologis dan sosial diperlukan untuk dapat beradaptasi terhadap penyakit yang sangat mudah dilihat, tidak dapat diprediksi dan berfluktuasi. Studi yang dilakukan di Indonesia terkait pengalaman psikososial pada odapus sudah pernah dilakukan tetapi masih belum ada yang memfokuskan persepsi dari pengalaman hidup pasien lupus mengenai psikososial. Berdasarkan uraian di atas perlu penelitian untuk menemukan makna dan arti sebuah pengalaman atau tantangan psikososial yang unik bagi mereka yang hidup dengan *systemic lupus erythematosus*.

Penelitian ini menggunakan rancangan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi pengalaman psikososial wanita penderita *systemic lupus erythematosus*. Penelitian ini telah dilaksanakan pada bulan Februari hingga April 2020 di Komunitas Bale Kupu Lombok. Partisipan yang telah memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi, selanjutnya dilakukan wawancara mendalam selama 30-45 menit ditempat yang telah disepakati bersama. Wawancara dilakukan menggunakan panduan wawancara semi terstruktur. Selama proses wawancara direkam menggunakan alat perekam suara. Data yang didapat kemudian dibuat verbatim, member checking kepada partisipan, dan kemudian dianalisis dengan bantuan software NVivo 12.

Data mencapai saturasi pada partisipan ke 15. Terdapat 4 tema dan 12 subtema pada penelitian ini. Tema yang muncul antara lain: 1) respon psikologis, 2) konsep diri, 3) dukungan sosial, dan 4) adaptasi. Subtema yang muncul antara lain: 1) reaksi emosional, 2) reaksi tingkah laku, 3) gambaran diri, 4) harga diri, 5) peran diri, 6) ideal diri, 7) identitas diri, 8) sumber dukungan, 9) jenis dukungan, 10) pendekatan fisik, 11) pendekatan psikologis, 12) pendekatan religius spiritual.

Pada tema yang telah ditemukan berkaitan dengan aspek psikososial yang dialami penderita *systemic lupus erythematosus*.

Respons psikologis berupa reaksi emosional dan reaksi tingkah laku yang positif dipengaruhi oleh kekuatan dari dalam diri sendiri untuk menerima keadaan fisiknya, mempunyai pengetahuan tentang kondisi fisik diri sendiri, mempunyai pemahaman yang realistis tentang kemampuan diri, dan puas terhadap diri sendiri. Konsep diri penderita *systemic lupus erythematosus* diperoleh gambaran diri positif, percaya diri terhadap perubahan yang dialami, harapan akan kesembuhan, optimisme, peningkatan integritas spiritual dalam pertumbuhan fisik dan perkembangan moral etika serta spiritual yang efisien. Dukungan sosial yang dirasakan oleh wanita penderita *systemic lupus erythematosus* sangat membantu dalam menghadapi dan beradaptasi dengan perubahan bentuk tubuh dan kondisi fisik yang dialami. Keluarga memegang peranan penting dalam menjaga dan memenuhi kebutuhan penderita dengan memberikan dukungan secara instrumen, informasi dan emosional. Adaptasi yang dilakukan melalui mengubah kebiasaan atau gaya hidup dapat secara efektif mengatasi tekanan yang ditimbulkan oleh perubahan bentuk tubuh.

Implikasi hasil penelitian ini dalam pelayanan keperawatan dapat menjadi informasi yang sangat penting bagi pelayanan keperawatan pada pasien *systemic lupus erythematosus*. Penatalaksanaan pengobatan dan perawatan penyakit lupus perlu memperhatikan aspek psikososial agar pasien mampu menerima perubahan bentuk tubuh dan kondisi fisik yang dialami. Intervensi selanjutnya yang dapat diberikan bagi pasien hendaknya berhubungan dengan pendidikan kesehatan dan konseling terkait aspek psikososial dan upaya untuk beradaptasi dengan bentuk tubuh dan kondisi fisik yang baru. Temuan ini adalah dasar informasi yang dapat digunakan sebagai rujukan untuk meningkatkan peran perawat dalam memberikan pelayanan pada pasien *systemic lupus erythematosus*. Implikasi dalam riset keperawatan, dibutuhkan penelitian lebih lanjut dari temuan-temuan ini yang kemudian dikembangkan dan diuji secara komprehensif atas hubungan antar tema-tema yang ada.

## SUMMARY

### **EXPERIENCES OF ADULT WOMEN SUFFERING WITH SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS IN THE PSYCHOSOCIAL ASPECT**

By: Sahrir Ramadhan

Systemic Lupus Erythematosus usually affects many organ systems including the central nervous system. So that it can cause several neuropsychiatric syndromes, including depression. In addition, lupus patients also experience frustration and social stress such as loss of the ability to work which results in unemployment resulting in reduced income from lupus sufferers and limitations in social interactions which are also major problems. Therefore, the psychosocial aspects of people with systemic lupus erythematosus still need to be explored further. Psychosocial problems include shifting identity and roles, negative impact on a relationship, pregnancy, social activities and achieving goals. Personal and social relationships are recognized as very important in the adjustment and management of systemic lupus erythematosus. Individual psychosocial resistance to experienced stressors includes several components including self-confidence, stress coping skills, self-control, social support and optimism. Psychological and social adjustments are needed to adapt to highly visible, unpredictable and fluctuating diseases. Studies conducted in Indonesia related to psychosocial experiences in odapus have been conducted but none have focused on the perceptions of the life experiences of lupus patients regarding psychosociality. Based on the above description, research is needed to find the meaning and meaning of an experience or psychosocial challenge that is unique to those living with systemic lupus erythematosus.

This study used a qualitative research design with a phenomenological approach. The purpose of this study was to explore the psychosocial experiences of women with systemic lupus erythematosus. This research was conducted from February to April 2020 in the Bale Kupu Lombok Community. Participants who have met the inclusion and exclusion criteria are then carried out in-depth interviews for 30-45 minutes at a place that has been mutually agreed upon. Interviews were conducted using a semi-structured interview guide. During the interview process was recorded using a voice recorder. The data obtained were then made verbatim, member checked with the participants, and then analyzed with the help of NVivo 12 software.

The data reached saturation in the 15th participant. There were 4 themes and 12 sub-themes in this study. Themes that emerge include: 1) psychological response, 2) self-concept, 3) social support, and 4) adaptation. The themes that have been found are related to the psychosocial aspects experienced by people with systemic lupus erythematosus.

Psychological responses in the form of emotional reactions and positive behavioral reactions are influenced by the strength within oneself to accept their physical condition, have knowledge of one's own physical condition, have a realistic understanding of one's abilities, and are satisfied with oneself. The self-concept of systemic lupus erythematosus sufferers obtained a positive self-image, confidence in the changes experienced, hope for healing, optimism, increased spiritual integrity in physical growth and efficient moral, ethical and spiritual development. The social support felt by women with systemic lupus erythematosus is very helpful in dealing with and adapting to changes in body shape and physical conditions experienced. Family plays an important role in maintaining and fulfilling sufferers' needs by providing support in an instrument, information and emotionally. Adaptation through changing habits or lifestyle can effectively deal with the stresses caused by changing body shape.

The implications of the results of this study in nursing services can be very important information for nursing services in patients with systemic lupus erythematosus. Treatment and treatment of lupus needs to pay attention to psychosocial aspects so that patients are able to accept changes in body shape and physical conditions experienced. Further interventions that can be given to patients should be related to health education and counseling related to psychosocial aspects and efforts to adapt to new body shapes and physical conditions. These findings are the basis of information that can be used as a reference to increase the role of nurses in providing services to patients with systemic lupus erythematosus. Implications in nursing research, further research is needed from these findings which are then comprehensively developed and tested on the relationship between existing themes.