

**MAKNA HIDUP PENDERITA LUPUS DI YAYASAN TITTARI  
SURAKARTA**

**SKRIPSI**

Diajukan Kepada Program Studi Bimbingan dan Konseling Islam  
Jurusan Dakwah dan Komunikasi Fakultas Ushuluddin dan Dakwah  
Universitas Islam Negeri Raden Mas Said Surakarta

Guna Memenuhi Sebagian Persyaratan

Memperoleh Gelar Sarjana Sosial



Oleh:

**NAHRIYATI FAHMADANI**

**NIM.16.12.2.1.027**

**PROGRAM STUDI BIMBINGAN KONSELING ISLAM  
FAKULTAS USHULUDDIN DAN DAKWAH  
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI RADEN MAS SAID SURAKARTA  
SURAKARTA**

**2023**

## SURAT PERNYATAAN KEASLIAN SKRIPSI

Yang bertanda tangan dibawah ini

Nama : Nahriyati Fahmadani  
NIM : 161221027  
Tempat, Tanggal Lahir : Sragen, 13 April 1998  
Program Studi : Bimbingan dan Konseling Islam  
Fakultas : Ushuluddin dan Dakwah  
Alamat : Ngampunan, Rt 22, Kebonromo, Ngrampal  
Sragen  
Judul Skripsi : Makna Hidup Penderita Lupus Di Yayasan  
Tittari Surakarta

Menyatakan dengan sesungguhnya dan penuh kesadaran bahwa skripsi ini benar adalah hasil karya sendiri, jika dikemudian hari terbukti bahwa ia merupakan duplikat, tiruan, plagiat, atau dibuat oleh orang lain, sebagian atau seluruhnya, maka skripsi dan gelar yang diperoleh karenanya batal demi hukum.

Demikian pernyataan ini saya buat, untuk dapat dipergunakan sebagaimana mestinya.

Surakarta,

Penulis,

 (Nahriyati Fahmadani)

**Nur Muhlashin, S.Psi.,M.A.**  
**DOSEN FAKULTAS USHULUDDIN DAN DAKWAH**  
**UNIVERSITAS ISLAM NEGERI RADEN MAS SAID SURAKARTA**

---

**NOTA DINAS PEMBIMBING**

Hal : Skripsi Sdr Nahriyati Fahmadani

Kepada Yth  
Dekan Fakultas Ushuluddin dan Dakwah  
Universitas Islam Negeri Raden Mas Said Surakarta  
di Tempat

*Assalamu'alaikum Wr. Wb.*

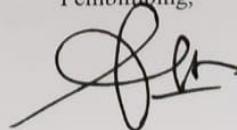
Setelah membaca, meneliti, mengoreksi dan mengadakan perbaikan seperlunya terhadap skripsi saudara :

Nama : Nahriyati Fahmadani  
NIM : 161221027  
Judul : Makna Hidup Penderita Lupus Di Yayasan Tittari Surakarta

Dengan ini kami menilai skripsi tersebut dapat disetujui dan diajukan pada Sidang Munaqosyah Program Studi Bimbingan Konseling Islam Fakultas Ushuluddin dan Dakwah Universitas Islam Negeri Raden Mas Said Surakarta.

*Wassalamu'alaikum Wr.Wb.*

Surakarta,  
Pembimbing,



(Nur Muhlashin, S.Psi., M.A.)  
NIP. 19760525 201101 1 007

HALAMAN PENGESAHAN

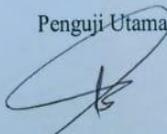
MAKNA HIDUP PENDERITA LUPUS DI YAYASAN TITTARI  
SURAKARTA

Disusun Oleh:  
**Nahriyati Fahmadani**  
NIM 161221027

Telah dipertahankan didepan Dewan Penguji Skripsi  
Fakultas ushuluddin dan Dakwah  
Universitas Islam Raden Mas Said Surakarta  
Pada Hari Jum'at Tanggal 19 Mei 2023  
Dan dinyatakan telah memenuhi syarat  
Guna Memperoleh Gelar Sarjana Sosial (S.Sos)

Surakarta, 22 Juni 2023

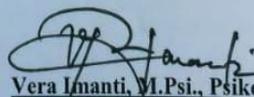
Penguji Utama

  
**Dr. H. Lukman Harahap, M.Pd.**  
NIP.19730902 199903 1 003

Penguji II / Ketua Sidang

Penguji I / Sekertaris Sidang

  
**Nur Muhlashin, S. Psi., M.A.**  
NIP.19760525 201101 1 007

  
**Vera Imanti, M.Psi., Psikolog.**  
NIP.19810816 201701 2 172

Mengetahui,  
Dekan Fakultas Ushuluddin dan Dakwah  
Universitas Islam Negeri Raden Mas Said Surakarta

  
**Prof. Dr. H. H. H. H., M.Ag**  
NIP.19730522 200312 1 001

## ABSTRAK

**Nahriyati Fahmadani. 161221027, *Makna Hidup Penderita Lupus Di Yayasan Tittari Surakarta*, Program Studi Bimbingan dan Konseling Islam. Fakultas Ushuluddin dan Dakwah Universitas Islam Negeri Raden Mas Said Surakarta.2023**

Hidup yang dijalani dengan sakit lupus tidaklah mudah, karena berkaitan dengan kondisi fisik, psikologis, dan sosial odapus dalam rangka menstabilkan kondisi tubuh. Terdapat makna hidup dalam setiap perjalanan hidup manusia yang dapat diperoleh dalam kondisi apapun dan hanya dapat dimaknai oleh individu itu sendiri. Penelitian ini bertujuan untuk mendeskripsikan makna hidup penderita lupus, serta faktor-faktor yang mempengaruhi penderita lupus di Yayasan Tittari Surakarta memaknai hidupnya.

Pendekatan penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Subjek penelitian ini berjumlah empat penderita lupus yang dipilih dengan *purposive sampling*. Teknik pengumpulan data yang digunakan adalah wawancara, dan observasi. Keabsahan data menggunakan triangulasi sumber. Teknik analisis data dengan pengumpulan data, reduksi data, penyajian data, dan penarikan kesimpulan.

Hasil penelitian menunjukkan dalam memaknai hidup dengan lupus terdapat makna hidup positif yaitu 1. Lupus merupakan sahabat untuk hidup berdampingan sebagai ujian cobaan dari Allah. 2. Lupus adalah teman dalam memahami tubuh dan diri sendiri. 3. Lupus sebagai peringatan untuk memperbaiki hubungan kedekatan diri kepada Allah karena kesembuhan berasal dari Allah. Terdapat makna hidup negatif dimana lupus dimaknai sebagai hukuman dari Tuhan yang membuat terkekang tidak bisa melakukan hobbynya lagi. faktor –faktor yang mempengaruhi makna hidup penderita lupus yakni faktor internal berupa pola pikir, ibadah, dan kepribadian. Sedangkan faktor eksternal berupa hubungan dalam keluarga, pekerjaan, pengalaman serta lingkungan sosial masyarakat

Kata Kunci: Makna hidup, Penderita Lupus

## **ABSTRACT**

**Nahriyati Fahmadani. 161221027, *The Meaning of Life for Lupus Patients at the Tittari Foundation in Surakarta, Islamic Guidance and Counseling Study Program. Faculty of Ushuluddin and Da'wah Raden Mas Said State Islamic University Surakarta.2023.***

Life lived with lupus is not easy, because it is related to the physical, psychological, and social conditions of odapus in order to stabilize the body's condition. There is a meaning of life in every human life journey that can be obtained in any condition and can only be interpreted by the individual himself. This study aims to describe the meaning of life of people with lupus, as well as the factors that influence people with lupus at the Tittari Surakarta Foundation to make meaning of their lives.

This research approach uses qualitative methods with a phenomenological approach. The subjects of this study amounted to four lupus sufferers who were selected by purposive sampling. The data collection techniques used were interviews, and observation. Data validity uses source triangulation. Data analysis techniques with data collection, data reduction, data presentation, and conclusion drawing.

The results showed that in interpreting life with lupus there is a positive meaning of life, namely 1. Lupus is a friend to coexist as a test of trials from God. 2. Lupus is a friend in understanding the body and oneself.3. Lupus is a warning to improve the relationship of closeness to Allah because healing comes from Allah. There is a negative meaning of life where lupus is interpreted as a punishment from God that makes it difficult for people to do their hobbies anymore. the factors that influence the meaning of life for people with lupus are internal factors in the form of mindset, worship, and personality. While external factors in the form of relationships in the family, work, experience and the social environment of the community.

Keywords: Meaning of life, Lupus Patients

## MOTTO

“Seorang mukmin yang kuat lebih baik dan lebih Allah cintai daripada seorang mukmin yang lemah, bersungguh-sungguhlah pada perkara-perkara yang bermanfaat bagimu, mintalah pertolongan kepada Allah dan jangan kamu bersikap lemah, jika kamu tertimpa sesuatu, janganlah kamu katakan: “seandainya aku berbuat demikian dan demikian” akan tetapi katakanlah “*Qoddarallah wa maa syaa fa’ala* (Allah telah mentakdirkan hal ini dan apa yang di kedendaki-Nya).  
Sesungguhnya perkataan “seandainya” membuka pintu perbuatan setan.”

(HR. Ahmad 9026, Muslim 6945, dan yang lainnya)

## **PERSEMBAHAN**

1. Kedua orangtuaku tercinta Bapak Semin Hartoyo beserta Ibu Sutarmi yang selalu memberikan kasih sayang, ridho, doa, dan semangat dalam proses perjalanan hidupku
2. Kakakku tersayang Monika Akhirul Aprilianti, S.Pd. yang selalu mendukung, mendoakan setiap langkah hidupku.
3. Adik-adikku tersayang Wulan Affah Fahmadana dan Ma'rifatul Yuhairi Aini yang selalu menghibur, membantu menyelesaikan skripsi ini.
4. Keluarga besar Eyang Marto Tarmin dan Eyang Karto Senen yang selalu menyemangati dan mendoakan kemudahan menyelesaikan skripsi
5. Almamaterku UIN Raden Mas Said Surakarta

## KATA PENGANTAR

Segala puji bagi Allah Yang Maha Pengasih lagi Maha Penyayang, bahwa atas taufiq dan hidayah-Nya, penulis dapat menyelesaikan penyusunan skripsi ini. Shalawat dan salam semoga tetap tercurah kepada junjungan kita Nabi Muhammad SAW, beserta sahabat dan keluarganya.

Skripsi berjudul Makna Hidup Penderita Lupus Di Yayasan Tittari Surakarta ini disusun untuk memenuhi salah satu syarat guna memperoleh gelar Sarjana Sosial (S.Sos) Fakultas Ushuluddin dan Dakwah UIN Raden Mas Said Surakarta.

Selama penyusunan skripsi ini penulis menyadari tidak lepas dari bimbingan dan bantuan dari berbagai pihak. Untuk itu dalam kesempatan ini penulis sampaikan terima kasih kepada:

1. Prof. Dr. H. Mudofir, S.Ag., M.Pd., selaku Rektor Universitas Islam Negeri Raden Mas Said Surakarta.
2. Dr. Islah, M.Ag., selaku Dekan Fakultas Ushuluddin dan Dakwah Universitas Islam Negeri Raden Mas Said Surakarta.
3. Dr. Agus Wahyu Triatmo, M.Ag., selaku Ketua Jurusan Dakwah dan Komunikasi Fakultas Ushuluddin dan Dakwah Universitas Islam Negeri Raden Mas Said Surakarta.
4. Alfin Miftahul Khairi, M.Pd., selaku Koordinator Program Studi Bimbingan Dan Konseling Islam Fakultas Ushuluddin dan Dakwah Universitas Islam Negeri Raden Mas Said Surakarta.
5. Dr. H. Kholilurrohman, M.Si., selaku Wali Studi, terima kasih atas semua ilmu dan bimbingan yang diberikan selama ini, semoga bermanfaat untuk agama, bangsa dan negara.
6. Nur Muslashin., S.Psi., M.A, selaku Dosen Pembimbing yang penuh kesabaran dan kearifan bersedia meluangkan waktu, tenaga dan pikiran untuk memberikan bimbingan dan pengarahan dalam penyusunan skripsi ini.
7. Dr. H. Lukman Harahap, M.Pd., dan Vera Imanti, M.Psi., Psikolog selaku penguji skripsi yang telah memberikan masukan, catatan dan koreksi terhadap skripsi sehingga menjadi lebih baik.
8. Seluruh dosen dan staf Fakultas Ushuluddin dan Dakwah yang telah memberikan ilmu dan pengalaman saat perkuliahan.
9. Winjani Prita Dewi,S.H., selaku ketua Yayasan Tittari Surakarta yang telah mengizinkan saya melakukan penelitian di Yayasan. Teman- teman odapus yang telah berkenan menjadi narasumber bagi terselesainya skripsi ini.

10. Ayah dan Ibunda tercinta yang tidak pernah lelah melantunkan doa, memberi dukungan moral, spirit dari waktu ke waktu dan memberikan pelajaran berharga bagaimana menerima dan memaknai hidup ini.
11. Kakak dan adek-adekku yang senantiasa selalu mendoakan, memberi semangat dukungan bagiku untuk bisa menyelesaikan skripsi ini.
12. Keluarga besar Eyang Marto Tarmin dan Eyang Karto Senen yang selalu mendukung, menyemangati dan mendoakan terselesainya skripsi ini.
13. Sahabat-sahabatku Astika, Ria, Emmy, Firda, Vera, Shintya, Nurul, Dimas, Mufti, serta teman-teman BKI A 2016 yang selalu memberikan dukungan dan doa untuk menyelesaikan skripsi ini.
14. Seluruh pihak yang sudah turut serta dalam membantu terselesaikannya penulisan skripsi ini.

Penulis menyadari sepenuhnya bahwa skripsi ini masih jauh dari kesempurnaan. Oleh karena itu, saran dan kritik yang membangun sangat penulis harapkan. Akhirnya semoga skripsi ini dapat bermanfaat bagi para pembaca dan semua pihak yang membutuhkannya.

Surakarta, Mei 2023

Penulis

## DAFTAR ISI

<b>HALAMAN JUDUL</b> .....	
<b>SURAT PERNYATAAN KEASLIAN</b> .....	<b>i</b>
<b>NOTA DINAS PEMBIMBING</b> .....	<b>ii</b>
<b>HALAMAN PENGESAHAN</b> .....	<b>iii</b>
<b>ABSTRAK</b> .....	<b>iv</b>
<b>MOTTO</b> .....	<b>vi</b>
<b>PERSEMBAHAN</b> .....	<b>vii</b>
<b>KATA PENGANTAR</b> .....	<b>viii</b>
<b>DAFTAR ISI</b> .....	<b>x</b>
<b>DAFTAR TABEL</b> .....	<b>xiv</b>
<b>DAFTAR GRAFIK</b> .....	<b>xv</b>
<b>DAFTAR GAMBAR</b> .....	<b>xvi</b>
<b>DAFTAR LAMPIRAN</b> .....	<b>xvii</b>
<b>BAB I PENDAHULUAN</b> .....	<b>1</b>
A. Latar Belakang .....	1
B. Identifikasi Masalah.....	7
C. Pembatasan Masalah.....	7
D. Rumusan Masalah.....	8
E. Tujuan Penelitian.....	8
F. Manfaat Penelitian.....	8
<b>BAB II LANDASAN TEORI</b> .....	<b>10</b>
A. Landasan Teori.....	10

1. Makna Hidup.....	10
a. Pengertian Makna Hidup .....	10
b. Karakteristik Makna Hidup.....	11
c. Aspek-Aspek Makna Hidup.....	12
d. Sumber- Sumber Makna Hidup .....	13
e. Faktor- Faktor Pembentuk Makna Hidup .....	14
2. Penyakit Lupus.....	19
a. Pengertian Lupus.....	19
b. Faktor-Faktor Pemicu Lupus .....	20
c. Jenis-Jenis Lupus .....	22
d. Gejala Penyakit Lupus .....	24
3. Makna Hidup Dalam Islam.....	25
B. Telaah Pustaka.....	27
C. Kerangka Berfikir.....	32
<b>BAB III METODE PENELITIAN .....</b>	<b>35</b>
A. Tempat Dan Waktu Penelitian.....	35
1. Tempat Penelitian.....	35
2. Waktu Penelitian .....	35
B. Pendekatan Penelitian.....	36
C. Subjek Penelitian.....	36
D. Teknik Pengumpulan Data .....	38
E. Keabsahan Data .....	39
F. Teknik Analisis Data.....	40
<b>BAB IV HASIL PENELITIAN.....</b>	<b>43</b>
A. Deskripsi Lokasi Penelitian .....	43
1. Gambaran Umum.....	43
2. Sejarah .....	44
3. Alamat .....	45

4. Visi dan Misi.....	45
5. Program Kegiatan.....	45
B. Hasil Temuan Penelitian.....	47
1. Subjek HN .....	47
a. Latar Belakang Penderita Lupus.....	48
b. Gambaran Makna Hidup .....	49
c. Faktor-Faktor Penderita Lupus Memaknai Hidupnya.....	53
2. Subjek AK .....	57
a. Latar Belakang Penderita Lupus.....	57
b. Gambaran Makna Hidup .....	58
c. Faktor-Faktor Penderita Lupus Memaknai Hidupnya.....	61
3. Subjek EC .....	65
a. Latar Belakang Penderita Lupus.....	65
b. Gambaran Makna Hidup .....	66
c. Faktor-Faktor Penderita Lupus Memaknai Hidupnya.....	70
4. Subjek ST.....	74
a. Latar Belakang Penderita Lupus.....	74
b. Gambaran Makna Hidup .....	75
c. Faktor-Faktor Penderita Lupus Memaknai Hidupnya.....	79
C. Pembahasan .....	82
1. Gambaran Makna Hidup Penderita Lupus.....	82
2. Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Makna Hidup Penderita Lupus .....	87
<b>BAB V PENUTUP.....</b>	<b>94</b>
A. Kesimpulan.....	94

B. Saran.....	95
DAFTAR PUSTAKA.....	96
DAFTAR RIWAYAT HIDUP.....	99
LAMPIRAN.....	100

## DAFTAR TABEL

<b>Tabel 1.</b> Identitas HN.....	47
<b>Tabel 2.</b> Identitas AK.....	57
<b>Tabel 3.</b> Identitas EC .....	65
<b>Tabel 4.</b> Identitas ST.....	74
<b>Tabel 5.</b> Gambaran Makna Hidup Penderita Lupus.....	89

## **DAFTAR GRAFIK**

Grafik 1.1 Data Rumah Sakit Yang Melapor Menangani Lupus.....	2
Grafik 1.2 Data Kasus Baru Dan Meninggal Akibat Lupus .....	3
Grafik 1.3 Data pasien Terdiagnosis Lupus.....	4

## DAFTAR GAMBAR

Gambar 1. Kerangka Berfikir Makna Hidup Penderita Lupus Di Yayasan Tittari Surakarta.....	34
Gambar 2. Gambaran Makna Hidup Penderita Lupus HN .....	56
Gambar 3. Gambaran Makna Hidup Penderita Lupus AK .....	64
Gambar 4. Gambaran Makna Hidup Penderita Lupus EC .....	73
Gambar 5. Gambaran Makna Hidup Penderita Lupus ST.....	81
Gambar 6. Kerangka Hasil Temuan Makna Hidup Penderita Lupus .....	93

## DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran I Pedoman Wawancara.....	100
Lampiran II Lembar Panduan Observasi.....	103
Lampiran III Transkrip Wawancara.....	104
Lampiran IV Lembar Hasil Observasi.....	127
Lampiran V Surat Izin Wawancara.....	140
Lampiran VI Keterangan Selesai Penelitian.....	141
Lampiran VII Surat Bebas Plagiasi.....	142

## **BAB I**

### **PENDAHULUAN**

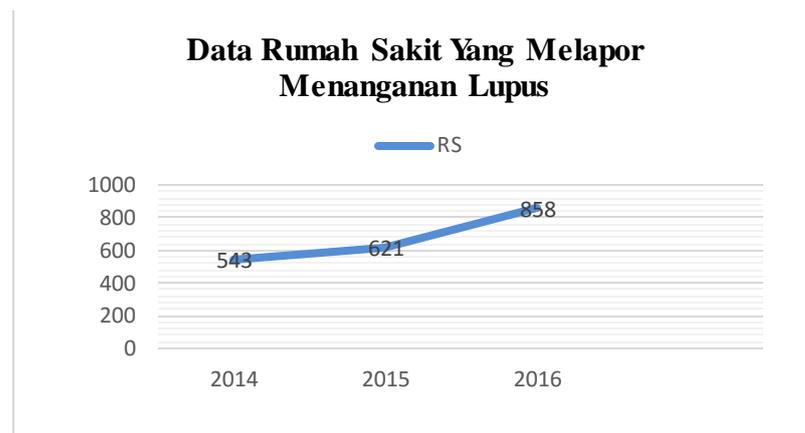
#### **A. Latar Belakang**

Kehidupan yang dijalani oleh manusia tidak akan lepas dari hambatan, baik hambatan dari dalam dirinya maupun dari lingkungan. Hambatan-hambatan itulah yang akan menghalangi manusia untuk maju dan berkembang. Salah satu hambatan yang berat adalah mengalami gangguan kesehatan, dimana kesehatan merupakan faktor penting dan menjadi salah satu kebutuhan dasar bagi manusia, tanpa kesehatan manusia akan kesulitan untuk menjalani hidup produktif. Menurut KBBI, (2021) Penyakit merupakan sesuatu yang menyebabkan terjadinya gangguan kesehatan yang disebabkan oleh bakteri, virus, atau kelainan sistem faal atau jaringan organ tubuh pada makhluk hidup.

Terdapat salah satu penyakit yang dapat menyebabkan kematian meskipun tidak menular, yaitu penyakit lupus. Lupus merupakan penyakit inflamasi kronis dikarenakan salahnya sistem kekebalan tubuh sehingga menyerang jaringan dan organ tubuh sendiri (Azmi, 2017). Penyakit lupus masuk dalam jenis penyakit autoimun yaitu pembentukan protein dalam sistem imun tubuh biasa dikenal dengan antibodi yang memiliki fungsi melindungi tubuh dari virus, bakteri dan kuman penyakit namun kehilangan kemampuan untuk membedakan musuh dari luar maupun dalam sel antibodi itu sendiri, sehingga terjadi penyerangan antibodi yang menyebabkan kerusakan sel, organ, dan jaringan dalam tubuh penderita lupus. Penderita lupus disebut dengan odapus (orang dengan lupus).

Istilah medis menyebutkan penyakit lupus dengan sebutan *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* (Azmi, 2017). Meskipun penyakit lupus menjadi sesuatu yang awam dan tidak populer dalam masyarakat, pada kenyataannya pasien penyakit lupus selalu ada tiap waktunya. (Lupus, 2017) menyatakan, berdasar pada *The Lupus Foundation of America* ada sekitar 1,5 juta kasus lupus di Amerika dan lima juta kasus lupus di dunia, diperkirakan juga terjadi peningkatan kasus baru setiap tahunnya sekitar 116 ribu kasus. Begitu pula yang terjadi di Indonesia

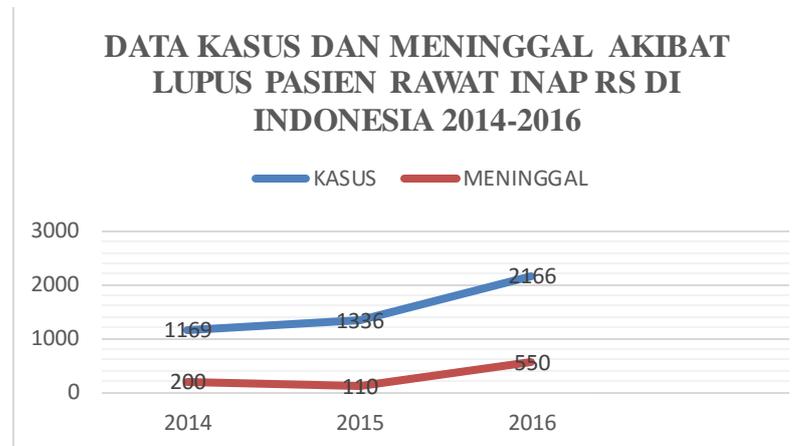
Grafik 1.1 Data Rumah Sakit Yang Melapor Menangani Lupus



Sumber : *InfoDatin Lupus oleh Kemenkes (2017)*

Dari data diatas jumlah rumah sakit di Indonesia yang melaporkan penanganan kasus lupus di tahun 2014-2016 adalah tahun 2014 terdapat 543 rumah sakit, pada tahun 2015 ada 621 rumah sakit dan tahun 2016 terdapat 858 rumah sakit yang melaporkan datanya di dalam Sistem Informasi Rumah Sakit (SIRS) Online.

Grafik 1.2 Data Kasus Baru Dan Meninggal Akibat Lupus



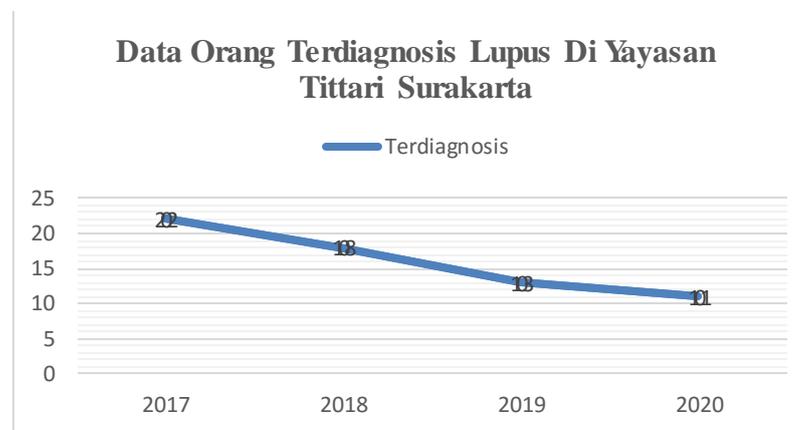
*Sumber : InfoDatin Lupus oleh Kemenkes 2017*

Berdasarkan data statistik infodatin lupus oleh kemenkes yang mengambil data dari Sistem Informasi Rumah Sakit (SIRS) Online 2014-2016 pada 2014 terdapat 1169 kasus baru dengan pasien meninggal 200 orang, tahun 2015 terdapat 1336 kasus dan 110 kematian. Peningkatan yang signifikan terdapat di tahun 2016 dengan 2166 kasus dan 550 Pasien meninggal. Dari data tersebut secara nasional terdapat peningkatan jumlah kasus baru penderita lupus pada 2014-2016 dan jumlah kematian yang menurun di tahun 2015 dibanding 2014 dan kemudian meningkat tajam di 2016.

Data nasional tersebut diperoleh dengan menggabungkan data dari berbagai kota dan provinsi di Indonesia. Berbagai kota di Indonesia berupaya mendata sendiri kasus-kasus lupus yang terjangkau di kota tersebut baik melalui rumah sakit, lembaga, yayasan dan organisasi masyarakat yang bergerak dibidang kesehatan. Salah satu kota di Indonesia yang tak luput oleh terjangkitnya penyakit lupus di masyarakat adalah Kota Surakarta. Data dari Yayasan Tittari Surakarta yang merupakan yayasan yang menaungi orang

dengan lupus di lingkup Surakarta mencatat orang yang terdiagnosis lupus di tahun 2017 yakni berjumlah 22 odapus, tahun 2018 tercatat 18 odapus, tahun 2019 terdapat 13 odapus dan 2020 terdapat 12 odapus baru yang bergabung di Yayasan Tittari. Dari data yang tercatat di Yayasan Tittari diatas terjadi penurunan kasus terdiagnosis lupus, dapat dilihat dengan grafik dibawah ini.

Grafik 1.3 Data pasien Terdiagnosis Lupus



*Sumber : Data Odapus Yayasan Tittari Surakarta*

Dari data diatas perlu adanya kewaspadaan akan penyakit lupus yang menjangkit masyarakat. Pada umumnya para odapus yang terdiagnosis lupus mengalami perubahan fisik yang terjadi dalam dirinya karena seringkali penyakit lupus menyerang satu organ namun kemudian hari akan bersifat multi-organ. Secara fisik penyakit lupus memiliki gejala mulai dari ringan hingga berat seperti kelelahan, demam, gangguan otot dan sendi, kelainan kulit, rambut rontok, ruam kupu-kupu dari tulang pipi hingga pangkal hidung, sariawan berkepanjangan, gejala ini secara berkala dapat memburuk (kambuh) lalu berkembang serta bisa menjadi kelainan klinis berat berupa hipertensi, gagal ginjal, anemia dan menyerang organ tubuh lain seperti otak, paru-paru,

ginjal, jantung, dan saraf. Menurut Dewi, (2018) Penyakit lupus belum memiliki obat dan terapi yang paten, penanganan dari satu odapus dengan odapus yang lain akan berbeda disesuaikan dengan jangkauan lupus yang dialami. Berbagai macam obat harus di konsumsi supaya imun yang berlebih bisa terkontrol stabil atau paling tidak mendekati stabil, agar ketidaknormalan dalam tubuh dapat disesuaikan sehingga tubuh tidak terjadi multi-gangguan.

Tidak hanya menahan untuk menstabilkan kondisi fisik supaya tidak kambuh dengan mengurangi aktifitas, menghindari sinar matahari langsung, mengatur pola makan, rutin mengonsumsi obat dan berobat. Para odapus juga harus menahan rasa malu, takut, cemas, stres serta berbagai tekanan lingkungan yang mempengaruhi kondisi kesehatan odapus. Karena penyakit yang ada dalam tubuh manusia seringkali membuat individu merasa tidak nyaman dengan dirinya sendiri sehingga dapat berdampak pada kondisi psikologis para odapus. Keterangan dalam wawancara awal (17 April, 2021) terdapat odapus yang sempat mengalami halusinasi dampak dari depresi yang dialami, cemas dengan kondisi fisiknya yang makin buruk, mengalami kelumpuhan, tidak bisa melanjutkan cita-cita merasa putus asa karena hanya bisa berbaring diranjang, serta banyak lagi penderitaan yang dirasakan. Savitri (2005) menyebutkan perubahan fisik yang dialami membuat odapus sering kali menghindar maupun menutup diri dari lingkungan. Secara tidak langsung penderita lupus mengalami penderitaan fisik yang dibarengi dengan penderitaan secara psikologis serta sosial kemasyarakatan.

Meskipun dalam kondisi menderita secara fisik, psikologis, dan sosial individu dengan lupus akan mendapatkan arti kehidupan dari pengalaman hidup dengan lupus yang mereka jalani. Sebab menurut Frankl (Bastaman, 2007) makna hidup bisa ditemukan dalam tiap kondisi keadaan, tidak saja dalam keadaan normal dan menyenangkan, tetapi juga dalam buruk dan penderitaan, seperti dalam keadaan sakit, bersalah dan kematian. Karena menurut Frankl (2017) akan selalu ada harapan dalam keputusan, hikmah dibalik musibah, dan makna dalam penderitaan.

Makna hidup ini tidak bisa diberikan oleh siapapun, hanya ditemukan oleh diri sendiri dalam perjalanan kehidupannya. Salah satu bentuk perjalanan hidup odapus di Surakarta adalah menghadapi penderitaan lupus secara bersama-sama dengan sesama odapus, seperti melalui Yayasan Tittari Surakarta. Hasil penelitian Aulia (2015) menunjukkan bahwa adanya peran oleh komunitas lupus akan membantu odapus untuk dapat menstabilkan kondisi psikologis mereka. Berbekal kesamaan kondisi yang dialami yaitu divonis menderita penyakit lupus, Yayasan Tittari Surakarta menjadi wadah bagi para odapus di Surakarta dengan memberikan pendampingan, penguatan dan dorongan bagi penderita lupus untuk mengupayakan kondisi kestabilan tubuh dan juga kembali produktif. Dengan dukungan dan bantuan Yayasan Tittari Surakarta penderita lupus memiliki makna hidup tersendiri terhadap penderitaan yang mereka alami, karena setiap individu akan memaknai peristiwa perjalanan hidup dan cerita pengalaman hidupnya berbeda antara satu individu dengan individu yang lain. Tiap individu bebas mengartikan dan memaknai hidup yang

dijalani karena bisa saja suatu peristiwa dimaknai negatif oleh satu odapus namun bisa pula dimaknai positif oleh sebagian odapus yang lain. Mengingat penderitaan yang odapus alami tidaklah mudah karena menyangkut pengobatan, kondisi fisik, psikologis, dan sosial yang mereka rasakan. Untuk itu peneliti ingin mengetahui dan mendeskripsikan bagaimana odapus di Yayasan Tittari Surakarta memaknai hidup yang harus mereka jalani dengan penyakit lupus yang diderita.

Dari pemaparan latar belakang tersebut maka penulis tertarik untuk menuliskannya dalam penelitian dengan judul “Makna Hidup Penderita Lupus Di Yayasan Tittari Surakarta”

## **B. Identifikasi Masalah**

Berdasarkan latar belakang diatas maka masalah-masalah yang dapat diidentifikasi antara lain:

1. Penyakit lupus merupakan penyakit autoimun yang menyerang multi organ, bersifat seumur hidup dan belum ada terapi pasti pengobatannya.
2. Menderita penyakit lupus membuat odapus mengalami penderitaan secara fisik, psikologis, dan sosial.
3. Penderita penyakit lupus akan memiliki makna hidup yang berbeda-beda antara satu odapus dengan odapus lainnya.

## **C. Pembatasan Masalah**

Agar lebih sistematis maka penelitian ini dibatasi pada makna hidup penderita lupus di Yayasan Tittari Surakarta.

#### **D. Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang yang telah diuraikan maka rumusan masalah dalam penelitian ini

1. Bagaimanakah makna hidup penderita lupus di Yayasan Tittari Surakarta ?
2. Apa sajakah faktor-faktor yang mempengaruhi penderita lupus di Yayasan Tittari Surakarta memaknai hidupnya?

#### **E. Tujuan Penelitian**

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk :

1. Mendeskripsikan makna hidup penderita lupus di Yayasan Tittari Surakarta.
2. Mendeskripsikan faktor-faktor yang mempengaruhi penderita lupus di Yayasan Tittari Surakarta memaknai hidupnya.

#### **F. Manfaat Penelitian**

1. Manfaat Teoritis

Secara teoritis hasil penelitian ini diharapkan dapat memberi kontribusi bagi ilmu Bimbingan dan Konseling Islam yaitu mengenai topik makna hidup.

2. Manfaat Praktis

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi mengenai bagaimana penderita lupus di Yayasan Tittari Surakarta memaknai hidupnya, sehingga dapat memberi manfaat bagi :

- a. Penderita lupus, agar mereka selalu menerima keadaan diri dan berusaha memaknai hidup meskipun berdampingan dengan lupus.
- b. Yayasan Tittari Surakarta, untuk terus meningkatkan berbagai program pendampingan, bimbingan dan penguatan bagi penderita lupus sehingga odapus dapat memaknai hidupnya serta manfaat dan kepakannya sayap tittari dapat menjangkau penderita lupus di cakupan wilayah yang lebih luas.
- c. Masyarakat Luas, dapat mengubah pikiran dan pandangan mengenai penderita penyakit lupus serta dapat memberi dukungan dan membagi informasi bahwa penderita lupus perlu didukung untuk dapat memaknai kehidupannya, mengembangkan minat serta bakat agar odapus menjadi pribadi yang lebih produktif.

## **BAB II**

### **LANDASAN TEORI**

#### **A. Landasan Teori**

##### **1. Makna Hidup**

###### **a. Pengertian Makna Hidup**

Melalui bukunya *Man's Search For Meaning*, Viktor E Frankl menyederhanakan makna hidup sebagai kesadaran akan adanya satu kesempatan atau kemungkinan yang dilatarbelakangi oleh realistik. Sederhananya, makna hidup adalah menyadari sesuatu hal yang bisa dilakukan dalam situasi dan keadaan tertentu. Karena makna hidup ada pada kehidupan itu sendiri terpatri didalamnya baik kehidupan itu susah ataupun senang Frankl, (2017).

Bastaman (2007) menyebutkan bahwa makna hidup adalah hal-hal yang sangat penting dan berharga serta memberikan nilai khusus bagi seseorang, sehingga dijadikan tujuan dalam kehidupan. Bila berhasil dipenuhi dapat membuat kehidupan yang berarti dan pada akhirnya akan menimbulkan perasaan bahagia.

Fridayanti (2013) menjelaskan makna hidup adalah konsep yang penting untuk memahami bagaimana seseorang mampu mengatasi tantangan kehidupan dan memaksimalkan potensi unik didalam dirinya.

Dari pengertian diatas dapat disimpulkan bahwa makna hidup adalah pemahaman nilai dan hal paling berharga yang menjadi tujuan hidup serta kemampuan seseorang untuk memberi makna pada hidup dengan

mengembangkan diri dalam menghadapi perjalanan dan cerita kehidupan.

#### **b. Karakteristik Makna Hidup**

Konsep makna hidup menurut Frankl (Bastaman, 2007) menjelaskan bahwa terdapat beberapa karakteristik makna hidup antara lain:

##### 1) Makna hidup bersifat unik, pribadi dan temporer

Suatu hal yang dianggap penting dan bermakna bagi seseorang belum tentu bermakna pula bagi orang lain. Hal yang dianggap penting dan bermakna saat ini bagi seseorang, belum tentu sama bermaknanya bagi orang lain saat tertentu. Hal ini berarti bahwa makna hidup seseorang dan apa yang bermakna bagi dirinya bersifat khusus, berbeda dan tidak sama dengan makna hidup orang lain, dan berubah sesuai waktunya.

##### 2) Makna hidup bersifat spesifik dan nyata

Pengalaman kehidupan sehari-hari dapat membuat orang menemukan makna hidupnya, dan tidak perlu dikaitkan dengan hal-hal yang abstrak-filosofis, tujuan-tujuan idealistis, dan prestasi-prestasi akademis.

##### 3) Makna hidup memberi pedoman dan arahan

Makna hidup akan memberi petunjuk dan pedomaan terhadap kegiatan-kegiatan yang harus dipenuhi. Ketika makna hidup ditemukan dan tujuan hidup ditentukan, manusia akan terpengil

untuk melaksanakan dan memenuhinya sehingga kegiatan-kegiatan menjadi lebih terarah.

Berdasarkan keterangan diatas dapat disimpulkan bahwa karakteristik makna hidup bersifat unik, pribadi dan temporer, spesifik, nyata, memberi pedoman dan arahan.

### **c. Aspek- Aspek Makna Hidup**

Bastaman, (1996) menyatakan komponen aspek-aspek dalam tercapainya makna hidup ada enam aspek yaitu:

#### 1) Pemahaman Diri (*Self Insight*)

Adanya kesadaran akan buruknya kondisi diri pada saat ini serta mempunyai keinginan kuat untuk melakukan perubahan-perubahan kearah kondisi yang lebih baik. Hal ini akan memperjelas pengenalan individu terhadap dirinya sendiri.

#### 2) Makna Hidup (*The Meaning of Life*)

Nilai-nilai yang berarti sangat penting bagi kehidupan pribadi seseorang dan menjadi tujuan hidup yang harus dipenuhi dan pengarah kegiatan-kegiatannya.

#### 3) *Pengubahan Sikap (Changing Attitude)*

Adanya perubahan sikap yang tidak tepat menjadi lebih tepat ketika menghadapi masalah, kondisi hidup dan dari musibah yang tak terhindarkan.

#### 4) Keikatan Diri (*Self commitment*)

Komitmen terhadap makna hidup yang telah ditemukan dan tujuan hidup yang telah ditetapkan. Komitmen yang kuat akan membawa individu kepada pencapaian makna hidup yang lebih mendalam.

#### 5) Kegiatan Terarah (*Directed Activities*)

Adalah upaya pengembangan potensi-potensi pribadi seperti bakat, kemampuan, ketrampilan yang positif serta pemanfaatan relasi antar pribadi untuk menunjang tercapainya makna dan tujuan hidup.

#### 6) Dukungan Sosial (*Social Support*)

Yakni hadirnya seseorang ataupun sejumlah orang yang akrab, dapat dipercaya dan selalu bersedia memberi bantuan pada saat –saat diperlukan.

Berdasarkan hal diatas komponen-komponen makna hidup disimpulkan: pemahaman diri, perubahan sikap, makna hidup, keikatan diri, kegiatan terarah, dukungan sosial.

### **d. Sumber- Sumber Makna Hidup**

Dalam makna hidup terdapat tiga sistem nilai fundamental yang berhubungan dengan tiga cara menemukan makna hidup yaitu berasal dari sumber makna hidup, adapun sumber makna hidup disebutkan Frankl (Bastaman, 2007) adalah :

#### 1) Nilai –Nilai Kreatif (*creative values*)

Adalah kegiatan berkarya, bekerja, mencipta serta melaksanakan tugas dan kewajiban yang diberikan sebaik-baiknya dengan penuh

tanggung jawab. Contohnya menekuni suatu pekerjaan dan meningkatkan keterlibatan pribadi terhadap tugas serta berusaha untuk mengerjakannya dengan sebaik-baiknya hal yang diamanahkan. Melalui berkarya dan bekerja manusia dapat menemukan arti hidup dan menghayati kehidupan secara bermakna.

### 2) Nilai-Nilai Penghayatan (*experiential values*)

Adalah adanya keyakinan dan penghayatan akan nilai-nilai kebenaran, kebajikan, keindahan, keimanan, dan keagamaan, serta cinta kasih. Menghayati dan meyakini suatu nilai dapat menjadikan seseorang berarti kehidupannya. Tak sedikit orang yang merasa menemukan makna hidup melalui agama yang diyakini, menekuni cabang seni, cinta kasih yang menjadikan seseorang menghayati perasaan berarti dalam hidup.

### 3) Nilai –Nilai Bersikap (*Attitudinal values*)

Yaitu mengembangkan sikap menerima dengan penuh ketabahan, kesabaran, dan keberanian segala bentuk penderitaan yang tidak mungkin dielakkan, seperti sakit yang tidak dapat disembuhkan, kematian, dan menjelang kematian, setelah segala upaya dan ikhtiar dilakukan secara maksimal. Dalam hal ini bukan keadaan yang diubah melainkan sikap (*attitude*) yang diambil dalam menghadapi keadaan.

## **e. Faktor- Faktor Pembentuk Makna Hidup**

Menurut Frankl (Schultz, 1991) faktor-faktor yang mempengaruhi makna hidup adalah:

1) Faktor Internal berasal dari dalam diri berupa pola pikir, pola sikap, konsep diri, corak penghayatan atau kepercayaan, ibadah, dan kepribadian.

a) Pola Pikir

Kecenderungan seseorang dalam berfikir baik itu negatif atau positif akan berpengaruh terhadap penyesuaian diri dan psikisnya. Pola pikir mempengaruhi suasana hati dan kemudian akan mempengaruhi tindakan individu bisa tindakan proaktif, agresif, pasif, dan asertif. Individu yang mengubah pola pikir kearah kebaikan dan positif, maka kesakitan, ketakutan, penderitaan akan hilang sebab pikiran positif akan menguatkan jiwa yang sedang tertekan serta memberi kekuatan guna mengatasi penderitaan dan keputusan pada suatu keadaan.

b) Pola Sikap

Krech dan Crutchfield (Sears & Dkk, 1994) sikap adalah organisasi yang bersifat menetap dari proses motivasional, emosional, perseptual dan kognitif mengenai beberapa aspek diri. sikap terhadap suatu objek, gagasan, pengalaman atau orang tertentu merupakan orientasi yang bersifat tetap dengan komponen-komponen kognitif, afektif, dan perilaku. Sikap individu terhadap suatu peristiwa atau kejadian yang diterimanya akan berpengaruh pada pengambilan hikmah atas peristiwa yang terjadi. Seringkali kondisi penderitaan yang dialami tidak dapat terhindarkan maka

diperlukan sikap yang tepat agar penderitaan yang datang memberikan pengalaman yang dapat diambil hikmahnya serta pada individu dapat menerima keadaan dan kondisi yang ada.

c) Konsep Diri

Konsep diri yaitu gambaran individu mengenai dirinya sendiri. Konsep diri mempunyai subjektivitas tinggi, hal ini merupakan salah satu unsur penting dalam proses pengembangan pribadi. Konsep diri positif akan mewarnai cara pikir, pola sikap, corak penghayatan dan ragam perbuatan yang positif dan juga sebaliknya, jadi ketika seseorang memandang dirinya mampu menghadapi penderitaan maka akan berusaha secara maksimal dengan penuh optimisme.

d) Corak Penghayatan dan Kepercayaan

Corak Penghayatan adalah bagaimana individu meyakini dan menghayati kebenaran, kebajikan, keindahan, keadilan, keimanan, nilai-nilai lain yang dianggap berharga pada hidupnya. Dalam hal ini cinta kasih merupakan nilai yang sangat penting dalam mengembangkan hidup bermakna. Dengan jalan mengasihi dan dikasihi, seseorang akan merasakan hidupnya sarat akan pengalaman-pengalaman penuh makna dan bahagia. Orang yang percaya pada Tuhan, mematuhi perintah-Nya dan juga percaya kepada takdir akan meyakini bahwa setiap peristiwa atau kejadian ada hikmah ataupun tujuannya.

e) Ibadah

Dalam pengertian umum ibadah adalah segala kegiatan melaksanakan yang diperintahkan Tuhan dan mencegah diri dari hal-hal yang dilarang-Nya menurut ketentuan agama. Dalam pengertian khusus ibadah adalah ritual untuk mendekatkan diri kepada Tuhan melalui cara-cara yang diajarkan dalam agama. Menjalani hidup sesuai tuntutan agama memberikan corak penghayatan bahagia dan bermakna bagi seseorang.

f) Kepribadian

Merupakan organisasi dinamis dalam diri individu yang menentukan penyesuaian diri secara khas terhadap lingkungannya. Dari pengertian ini dapat dijabarkan bahwa kepribadian terdiri atas kecenderungan menentukan yang memainkan peran aktif dalam tingkah laku individu, kepribadian bersifat subjektif, artinya tidak ada manusia didunia yang memiliki kepribadian sama, kepribadian menjadi jembatan individu dengan lingkungan fisik dan psikologisnya dan memiliki fungsi adaptasi dalam menentukan individu dalam menghadapi masalah.

2) Faktor Eksternal berupa pekerjaan, pengalaman, hubungan dalam keluarga, kebudayaan, dan juga lingkungan sosial masyarakat

a) Pekerjaan

Pekerjaan adalah hal yang sangat berharga dan kesempatan individu untuk mengaktualisasikan dirinya. Kegiatan bekerja

memberi peluang dan kesempatan untuk menemukan makna dari kegiatan karya, dedikasi kerja serta kesungguhan dalam mengerjakan dan menghasilkan karya.

b) Pengalaman

Individu selalu mendapat pembelajaran dari peristiwa yang terjadi dalam hidup. pengalaman berkaitan erat dengan bagaimana individu memaknai kehidupannya, apakah ia menjadi putus asa, optimis, memandang positif, giat bekerja, sedih dan lain sebagainya. Individu yang sering mengalami hal yang tragis akan menjadi orang kuat karena belajar dari tiap kondisi yang ia hadapi dulunya. Begitupula sebaliknya mereka yang jarang mengalami hal-hal tragis memiliki kecenderungan menjadi individu lemah.

c) Hubungan dalam Keluarga

Hubungan erat dengan keluarga, berkaitan erat dengan bagaimana seseorang diterima, berperan, dan dibutuhkan dalam keluarganya. Individu yang diterima dengan baik akan merasa hidup penuh arti, pemenuhan hak dan kewajiban dalam keluarga juga dapat membuat individu merasa bermakna dan tidak dalam keluarganya.

d) Kebudayaan

Kebudayaan merupakan cara berfikir dan cara merasa yang menyatakan diri dalam seluruh segi kehidupan sekelompok manusia yang membentuk masyarakat dalam suatu ruang dan suatu

waktu. Kebudayaan merupakan aturan-aturan, nilai-nilai dalam suatu masyarakat yang dijadikan suatu pedoman dalam kehidupan sehari-hari.

e) Lingkungan Sosial Masyarakat

Lingkungan sosial mempunyai peran yang sangat besar dan berarti bagi diri individu. Peran individu dilingkungkannya begitu berpengaruh pada daya cipta, daya mobilitas, dan juga berpengaruh pada bagaimana ia dapat menerima orang lain di sekitarnya, individu yang dapat berperan penuh dan diterima dengan baik oleh lingkungannya akan merasakan bahagia dan juga penuh semangat melakukan hal-hal untuk kemajuan lingkungan masyarakatnya.

## **2. Penyakit Lupus**

### **a. Pengertian Lupus**

*Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) atau biasa dikenal dengan Penyakit Lupus merupakan penyakit autoimun reumatik kronis bersifat sistemik. Dimana adanya gangguan sistem pertahanan tubuh akibat sistem imun seseorang tidak berfungsi dengan normal sehingga menyerang sel-sel tubuhnya sendiri dan menyebabkan kerusakan organ tubuh Rahmadi (2022).

Menurut Judha, Mohamad., & Setiawan, (2015) lupus adalah suatu kondisi yang memiliki ciri peradangan kronis dari jaringan-jaringan tubuh yang disebabkan oleh penyakit autoimun dimana jaringan- jaringan tubuh diserang oleh sistem imunnya sendiri.

Penyakit *Systemic Lupus Erythematosus* adalah suatu penyakit yang menyerang seluruh organ tubuh mulai dari ujung kaki hingga ujung rambut, disebabkan oleh adanya penurunan kekebalan tubuh manusia dan biasa dikenal dengan penyakit autoimun lupus Roviati, (2012)

Dewi (2018) menyebut lupus yaitu terjadinya alergi tubuh terhadap dirinya sendiri. Yakni berlebihannya jumlah antibodi yang berfungsi sebagai pelindung tubuh dari berbagai macam penyakit sehingga terjadi reaksi terhadap stimulus asing yang berdampak pada melemahnya jaringan tubuh yang sehat.

Dari berbagai pengertian diatas dapat disimpulkan bahwa lupus adalah penyakit autoimun dimana jumlah antibodi yang diproduksi tubuh berlebihan sehingga menyebabkan antibodi sulit membedakan bakteri, kuman dan penyakit dari luar maupun sel dan jaringan dalam tubuh itu sendiri, sehingga terjadi penyerangan antibodi terhadap dirinya sendiri.

#### **b. Faktor – Faktor Pemicu Lupus**

Meskipun para ahli medis dan dokter masih mendalami penyebab lupus pada banyak kasus. Dalam Judha, Mohamad., & Setiawan, (2015), Identifikasi faktor yang meningkatkan risiko penyakit lupus antara lain:

##### 1) Jenis Kelamin

Penyakit lupus lebih umum menjangkit perempuan usia produktif, dengan perbandingan 9 dari 10 penderita lupus adalah perempuan yang berada dalam status reproduksi aktif dan produktif.

## 2) Usia

Lupus dapat menyerang segala tingkatan usia, termasuk bayi, anak dan orang dewasa. Tetapi lupus paling umum terdiagnosis pada perempuan yang 80% berusia 15 hingga 45 tahun (dr. Andri Reza Rahmadi, 2022).

## 3) Ras

Lupus pada umumnya terdeteksi pada ras Afrika, Hispanics dan Asia.

## 4) Sinar Matahari

Sinar matahari mengandung ultraviolet A, B dan C yang dapat merusak kulit dan membawa pada lupus kulit atau memicu respon internal pada mereka yang rentan. Reaksi umumnya yakni ruam merah berbentuk kupu-kupu dari pipi hingga pangkal hidung, namun tidak dipungkiri dengan reaksi kulit lainnya.

## 5) Obat Tertentu

Obat yang dikonsumsi dalam jangka waktu lama dapat menyebabkan *drug-induced lupus*. Banyak obat yang secara potensial dapat memicu lupus seperti *chlorpromazine*, obat tekanan darah tinggi *hydralazine*, obat *tuberculosis isoniazid* dan obat jantung *procainamide*. Biasanya membutuhkan jangka waktu penggunaan dalam beberapa bulan sebelum gejala timbul.

#### 6) Terinfeksi Virus Epstein-Barr

Virus yang biasanya tertidur didalam sel dari sistem imun yang akan memicu munculnya lupus, meskipun belum jelas alasan mengapa dan apa yang membuat virus tersebut menjadi aktif.

#### 7) Terkena Zat Kimia

Beberapa studi menunjukkan mereka yang pekerjaannya rentan terekspos merkuri dan silica mempunyai peningkatan risiko terjangkit lupus. Merokok juga dapat meningkatkan risiko mengalami lupus.

Menurut P2PTM Kemkes RI, (2018) penyebab lupus hingga kini masih sepenuhnya belum diketahui, namun gabungan antara faktor dari dalam dan luar tubuh diduga menjadi penyebabnya

- 1) Faktor genetik yakni gen-gen yang berada dalam tubuh menurun dari orang tua kepada anaknya. Sekitar 7 % pasien SLE memiliki keluarga dekat dengan lupus (orangtua atau saudara kandung). Pada kembar identik kemungkinan terkena lupus hanya berkisar 30%.
- 2) Faktor Lingkungan antara lain: stres, sinar ultraviolet pada matahari, infeksi serta penggunaan obat-obat tertentu.

#### **c. Jenis- Jenis Lupus**

Peradangan pada penderita lupus akan mengenai jaringan dan organ yang tidak sama. Kondisi penyakit bervariasi dari ringan hingga berat yang menimbulkan kecacatan, tergantung dari jumlah dan jenis antibodi yang muncul pada organ yang terserang. Menurut Albar (Judha,

Mohamad., & Setiawan, 2015) hingga saat ini klasifikasi jenis lupus dibagi menjadi:

1) *Diskoid Lupus (DL)*

Merupakan jenis lupus yang menyerang organ kulit. Jenis ini ditandai dengan munculnya ruam di wajah, leher, kulit kepala, serta sekujur tubuh dan umumnya berwarna kemerahan, bersisik dan terasa gatal. Dapat terdiagnosis dengan menguji biopsi pada ruam dengan hasil ketidaknormalan pada kulit dan tidak melibatkan organ tubuh bagian dalam serta hasil test *Anti Nuclear Antibody (ANA)* menunjukkan hasil positif tingkat rendah.

2) *Drug Induced Lupus (DIL)*

Efek samping dari jenis obat tertentu yang dikonsumsi penderita dalam jangka panjang bisa memicu timbulnya lupus jenis DIL ini. Salah satu obat yang memicu terjadinya DIL adalah obat Hidralazine dan Prokainamide. Gejala pada penderita lupus DIL dapat mereda jika obat-obatan tersebut dihentikan penggunaannya, serta gejala akibat DIL tersebut dapat hilang dalam waktu enam bulan setelah penggunaan obat dihentikan meski hasil pemeriksaan *Anti Nuclear Antibody (ANA)* tetap Positif.

3) *Neonatal Lupus*

Merupakan bentuk langka dari lupus yang memberi efek pada bayi baru lahir. Ibu dengan antibodi tertentu yang memiliki hubungan terhadap penyakit autoimun dapat menurunkannya pada bayi, bahkan

apabila sang ibu tidak memiliki tanda maupun gejala penyakit autoimun tersebut. *Neonatal Lupus* dapat hilang sebelum menunjukkan perkembangannya. Dalam kasus yang serius dapat menyebabkan masalah pada sistem elektrik jantung (*congenital heart block*).

#### 4) *Lupus Erythematosus Sistemik (LES)*

Pada tipe ini lupus erithematosus sistemik (LES) imun yang berlebih menyerang multi-organ. SLE ini merupakan jenis umum bagi para penderita lupus bahkan sebagian orang terserang pada bagian jantung, paru-paru, ginjal, syaraf ataupun otak. Berbagai jenis lupus itu membuat gejala penderitaan yang sama oleh penderita lupus.

#### **d. Gejala Penyakit Lupus**

Indonesian Rheumatology Association (IRA), (2021) menjelaskan gejala dan tanda-tanda penyakit lupus berbeda antara satu penderita dengan penderita lain, banyak dikatakan tidak ada dua orang yang memiliki gejala dan tanda-tanda lupus yang sama. Gejala lupus sering menyerupai penyakit lain dan biasa disebut “peniru ulung”. Namun terdapat gejala umum yang sering ditemukan pada odapus adalah nyeri dan kekakuan pada sendi dengan pembengkakan sendi, nyeri dan kelemahan otot, demam tidak diketahui sebabnya, kelelahan, bercak kemerahan pada muka menyerupai bentuk kupu-kupu maupaun bercak kemerahan pada kulit tubuh, penurunan berat badan, sel darah merah yang rendah, gangguan mengingat menyebabkan kebingungan, gangguan

ginjal, nyeri paru-paru saat menarik napas, rambut rontok, kemerahan saat terpapar sinar matahari, ujung kaki dan tangan yang pucat, keungguan bila terkena hawa dingin.

Adapula gejala-gejala yang jarang namun ada yaitu pembekuan darah, kejang-kejang, sariawan berkepanjangan pada mulut dan langit-langit mulut, kelumpuhan anggota gerak, mata kering, sakit kepala, dan gangguan kejiwaan.

### 3. Makna Hidup Dalam Islam

Tujuan dan makna hidup paling tinggi manusia adalah beribadah kepada Allah, tunduk dan patuh sepenuh hati meliputi segala amal perbuatan yang titik tolaknya ikhlas kepada Allah dan tujuan keridhaan-Nya Allah. Karena kondisi apapun tidak akan mengurangi nikmat Allah yang diberikan kepada hamba-Nya. Karena Allah lah yang menjadi sumber utama bagi makna hidup manusia. Seperti tujuan utama penciptaan manusia yang dijelaskan Allah dalam Al- Qur'an Surah Az-Zariyat ayat 56 yang berarti :

وَمَا خَلَقْنَا الْجِنَّ وَالْإِنْسَ إِلَّا لِيَعْبُدُونِ

*“Dan aku tidak menciptakan jin dan manusia melainkan supaya mereka mengabdikan kepada-Ku”*

Sayid Qutub dikutip oleh Sobirin (Widiyani, n.d.) mengatakan, pada hakikatnya manusia dan jin mempunyai satu tugas kepada Allah dan tugas ini harus dilaksanakan tanpa terkecuali. Makhluk yang mengabaikan ibadah kepada Allah maka hidupnya terasa kosong, tidak bertujuan dan berakhir

kehampaan. Ibadah yang dilakukan tidak hanya bersifat ritual namun juga mencakup bidang lainnya dalam kehidupan.

Dalam kondisi hidup apapun baik bahagia maupun derita akan terkandung makna hidup yang dapat diambil oleh manusia. Bagi manusia yang berupaya mencari makna dibalik peristiwa yang terjadi maka hidupnya tidak akan sia-sia, karena hidup ini akan bermakna bila seseorang melaksanakan kewajiban-kewajiban yang telah diatur Allah SWT. Arti Hidup menurut Al-Qur'an dalam (Wordpress, n.d.) menyatakan manusia dituntut untuk meningkatkan kualitas hidup sehingga eksistensinya bermakna dan bermanfaat di hadapan Allah SWT. Apabila manusia mampu melaksanakan kewajiban ibadah yang diperintahkan Allah SWT maka manusia akan mencapai derajat *Al Hayat Al Thoyyib* (hidup yang diliputi kebaikan). Untuk mencapai derajat itu ada kewajiban yang harus di taati seperti beribadah, bekerja, berkarya dan beramal sholeh. Sebab esensi hidup yang bermakna adalah *Al-Kholik* (kehendak mencipta). *Al-Wahhaab* (dorongan memberi yang terbaik) serta *Al-Waajid* (semangat untuk menjawab tantangan zaman).

Dapat disimpulkan bahwa tugas utama manusia dalam hidup adalah beribadah kepada Allah dengan menjalankan kewajiban-kewajiban yang diperintahkan bagaimanapun kondisi dan keadaannya. Karena makna hidup yang tertinggi adalah beribadah kepada Allah sesuai tugas manusia diciptakan dimuka bumi.

## B. Telaah Pustaka

1. Penelitian Putri & Kurniati, (2012) dengan judul *Makna Hidup Penderita Skizofrenia Pasca Rawat Inap* memiliki tujuan untuk mengetahui makna hidup penderita skizofrenia pasca rawat inap. Hasil penelitian menyatakan bahwa kedua subjek memaknai kehidupan dengan berbeda. Subjek I sedang melakukan proses yang baik untuk mencapai makna hidupnya dengan bekerja sebisa mungkin dalam kondisinya yang memiliki hambatan ekonomi demi istri dan anaknya. Sedangkan subjek II memaknai kehidupannya sebagai kehidupan yang biasa saja dan merasa nyaman dengan kondisinya saat ini sehingga ia kurang menjalani proses lebih untuk mencapai makna hidup. Namun ia merasa bahagia ketika bersenang-senang dengan temannya. Perbedaan ini dipengaruhi oleh status subjek, karena berkaitan dengan peran dan tanggung jawab yang harus dipenuhi, dan tipe skizofrenia yang diderita subjek.
2. Penelitian Barasa, (2015) berjudul *Hubungan Antara Religiusitas Dengan Makna Hidup Pada Penderita Kanker Di Rumah Sakit Santa Elisabeth Medan*. Dengan tujuan melihat apakah ada hubungan antara religiusitas dengan makna hidup penderita kanker di rumah sakit Santa Elisabeth Medan. Metode penelitian menggunakan skala religiusitas dan makna hidup dan responden penderita kanker di rumah sakit Santa Elisabeth Medan. mendapatkan hasil adanya hubungan antara religiusitas dan makna hidup penderita kanker di rumah sakit Santa Elisabeth Medan diketahui dari koefisien korelasi  $r_{xy} = 0,938$ ;  $p \ 0,000 < 0,010$ . Berdasarkan faktor

Religiusitas terhadap Makna Hidup 88% diketahui dari nilai koefisien determinan 12: 0,880 Religiusitas pasien kategori tinggi karena mean empiriknya di atas mean hipotetik, sedangkan Makna Hidup juga kategori tinggi karena mean empiriknya berada di atas mean hipotetik yaitu" 97,46 analisis data.

3. Penelitian dengan judul *Kebermaknaan Hidup Tyas Pasien Kanker Payudara di Rumah Sakit Telogo Rejo Semarang*, penelitian oleh Nono, (2011). Dengan metode penelitian kualitatif menggunakan satu responden penderita kanker payudara bernama Tyas. Mendapatkan hasil bahwa responden mengalami penderitaan fisik dan mental dengan melewati beberapa tahapan penemuan makna hidup yakni tahap penderitaan, penerimaan diri, penemuan makna hidup, serta realisasi makna dengan melalui proses yang berat.
4. Penelitian oleh Khotijah, (2016). Dengan judul *Makna Hidup Dibalik Sakit (Studi Fenomenologi Terhadap Penderita Diabetes Melitus Di Desa Sambong Kecamatan Punggelan Kabupaten Banjarnegara*. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan studi fenomenologi riwayat hidup dengan 3 subjek penelitian. Hasil penelitian menunjukkan bahwa 2 subjek telah menemukan makna hidup dengan menggunakan nilai penghayatan dan nilai bersikap serta nilai kreatif yang tidak dominan. Sedangkan satu partisipan yang lain, menemukan makna hidup dengan mengembangkan tiga nilai sekaligus yaitu nilai kreatif, nilai penghayatan, serta nilai bersikap.

5. Penelitian dengan judul *Makna Hidup Pada Biarawati*. Oleh Sari, (2020) dengan menggunakan metode kualitatif fenomenologi dilakukan dengan 3 responden utama dan 6 responden pendukung temannya di biara. Mendapatkan hasil 3 subjek biarawati menjalani kehidupan yang sulit namun dapat mengubah kondisi tersebut menjadi penghayatan kehidupan yang bermakna.
6. Penelitian oleh Bakri, (2018) yang berjudul *Makna Hidup Lansia di Panti Jompo* memakai metode kualitatif pendekatan fenomenologi dengan 2 responden, teknik yang digunakan adalah wawancara langsung dengan bantuan alat rekam dan alat tulis. Menunjukkan hasil kedua responden memiliki pemikiran positif terhadap perjalanan hidup yang dilalui. Dengan responden 1 sudah ikhlas dengan kepergian alm. Suami dan anak-anaknya hingga memutuskan tinggal di panji jompo. Responden 2 merasa bersyukur memutuskan untuk tidak menikah jadi waktunya bisa dihabiskan untuk beribadah kepada Tuhan.
7. Penelitian oleh Ricca & Munthe, (2015) yang berjudul *Hubungan Bersyukur Dengan Makna Hidup Narapidana Anak Di Lembaga Pemasyarakatan Anak Kelas II B Pekanbaru* bertujuan mendapat deskripsi yang jelas mengenai kepribadian narapida anak dilapas anak kelas II B Pekanbaru yang berfokus pada penemuan makna hidup dengan cara bersyukur. Dengan jenis penelitian kuantitatif. Pengumpulan data menggunakan skala bersyukur dan makna hidup dengan uji reabilitas skala bersyukur koefisien reabilitas sebesar 0,769 dan skala makna hidup sebesar 0.873 dan koefisien

korelasi 0.614 dengan taraf signifikansi 0.008 ( $p < 0,01$ ) maka terdapat hubungan antara bersyukur dengan makna hidup pada narapidana anak di lapas anak kelas II B Pekanbaru.

8. Penelitian dengan judul *Makna Hidup Mahasiswa Penikmat Clubbing (Studi Fenomenologis)* oleh Tarigan, (2017) dengan subjek 2 mahasiswa Jogjakarta yang tinggal jauh dari orang tua sehingga menjadi penikmat clubbing, dan menggunakan alat pengumpulan data wawancara memperoleh hasil penelitian kedua responden menikmati masalah dengan sedih, kebosanan dan juga kesepian. Sehingga mereka mencari kesenangan dengan clubbing untuk melepaskan masalah yang dialami. Mereka belum mampu bertanggungjawab sebagai mahasiswa dan anak namun mereka memandang masa depan untuk jadi lebih baik.
9. Penelitian Rachmawati, (2015) yang berjudul *Pengaruh Dukungan Sosial, Makna Hidup, Dan Variabel Demografi Terhadap Orientasi Masa Depan Pada Penyandang Tuna Daksa* menggunakan 155 subjek tuna daksa melalui teknik probability sampling dengan pengujian validitas dan hipotesis menghasilkan adanya pengaruh bersama-sama dari dukungan sosial, makna hidup, dan variabel demografi terhadap orientasi masa depan tuna daksa.
10. Penelitian dari Mulya, (2019) dengan judul *Efektifitas Group Logotherapy Untuk Meningkatkan Makna Hidup Pada Mahasiswa Yang Mengalami Depresi* dilakukan pada 5 mahasiswa dengan penelitian jenis penelitian eksperimen one group pretest posttest menunjukkan hasil bahwa tidak ada

perbedaan makna hidup sebelum dan sesudah intervensi jadi mendapat kesimpulan group logotherapy tidak efektif untuk meningkatkan makna hidup mahasiswa yang mengalami depresi.

Dari berbagai penelitian yang relevan diatas terdapat beberapa persamaan yakni kesepuluh penelitian diatas menggunakan topik atau variabel makna hidup begitu juga penelitian yang akan diteliti ini, namun ada beberapa perbedaan dengan penelitian sebelumnya yaitu metode penelitian yang digunakan, prespektif, subyek dan seting penelitian.

Didalam penelitian 1 perbedaan terdapat dalam subjek orang pasien skizofrenia pasca rawat inap. Penelitian 2 perbedaan terdapat dalam pendekatan kuantitatif korelasi religiusitas dengan makna hidup, setting di rumah sakit Santa Elisabeth Medan dan responden penderita kanker. Penelitian 3 terdapat perbedaan dimana responden hanya satu orang pasien kanker payudara dengan setting RS Telogo Rejo Semarang. Penelitian 4 berbeda pada responden yakni penderita diabetes melitus, setting di Desa Sambong Kabupaten Banjarnegara. Pada penelitian 5 terdapat perbedaan pada responden biarawati dengan hasil penghayatannya terhadap kehidupan sebagai biarawati. Penelitian 6 terdapat perbedaan dari seting di panti jompo dan responden 2 orang lansia dengan hasil penelitian kedua responden memiliki pemaknaan positif terhadap perjalanan hidup yang dijalani baik keputusan responden 1 untuk tinggal di panti mengiklaskan alm. Suami serta anak-anaknya, maupun keputusan untuk tidak menikah pada responden 2. Dalam penelitian 7 perbedaannya adalah penggunaan pendekatan kuantitatif korelasi dengan subjek

narapidana anak dan setting di Lapas anak kelas II B Pekanbaru dengan hasil yang sama sesuai hipotesis awal yang diajukan. Penelitian 8 perbedaan terdapat pada responden baik jumlah maupun personal yakni 2 mahasiswa domisili Jogjakarta penikmat clubbing. Perbedaan pada penelitian ke 9 adalah pendekatan kuantitatif korelasi dengan subjek berjumlah 155 penyandang daksa serta teknik pengumpulan data menggunakan skala. Penelitian ke 10 terdapat perbedaan pada jenis penelitian eksperimen one group pretest posttest yang dilakukan pada 5 mahasiswa partisipan yang mengalami depresi.

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif deskriptif, prespektif teori makna hidup Viktor E Frankl dan Bastaman H.D. Subjek dalam penelitian ini adalah 5 penderita lupus (odapus) dan ketua Yayasan Tittari dengan setting penelitian di Yayasan Tittari Surakarta, dan fokus melihat bagaimana deskripsi mengenai makna hidup penderita lupus dalam kehidupan dengan penyakit lupus.

### **C. Kerangka Berfikir**

Dalam perjalanan hidup, seringkali manusia dihadapkan dengan kondisi yang tak terduga, bisa kondisi yang baik maupun buruk sekalipun. Salah satu kondisi yang tak terduga yaitu terdapat penderita penyakit lupus. Kondisi tubuh penderita lupus yang kadang tiba-tiba mengalami kelemahan seperti orang sakit dan sewaktu-waktu dapat berubah seperti orang yang tidak sakit membuat penderita lupus mengalami penderitaan disegala aspek kehidupan dan penghidupan.

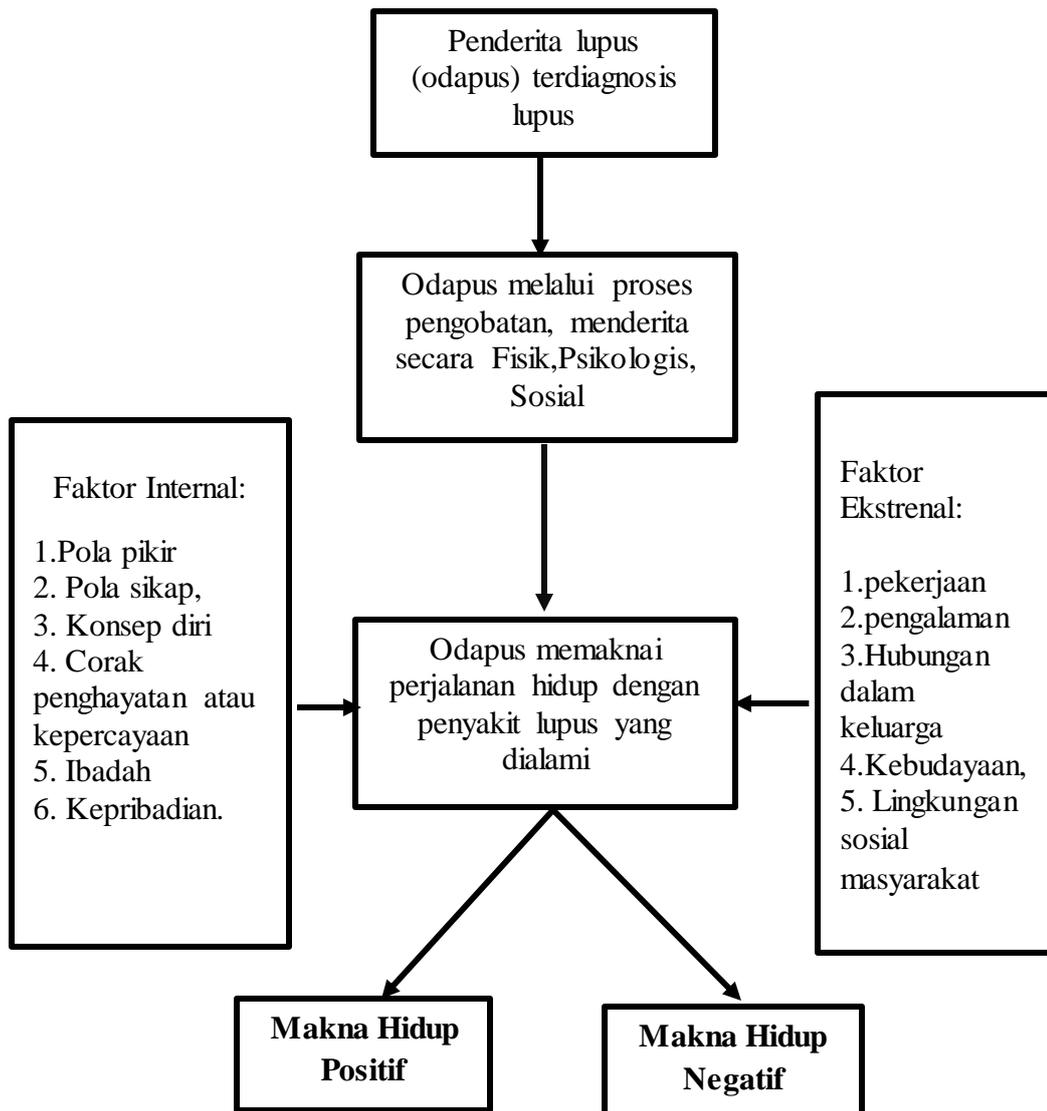
Individu penderita lupus merasakan dampak fisik multi-organ seperti ruam merah pada hidung dan pipi seperti kupu-kupu, sensitif cahaya matahari, sendi bengkak, radang paru-paru, kelaianan ginjal, saraf, hingga otak. Dampak sosial ekonomi yang tidak stabil karena harus terus mendapat pengobatan, sedangkan mereka kehilangan pekerjaan dan adapula yang harus berhenti sekolah hingga kesusahan mencapai cita-cita, tersingkir oleh lingkungan. Serta dampak psikologis seperti tidak percaya diri, isolatif, ketakutan akan kematian hingga yang terparah adalah mengalami stress dan depresi karena tidak kuat menahan penderitaan yang dialami.

Namun ditengah penderitaan yang dialami, penderita lupus mengupayakan berbagai aktifitas dan kegiatan pengobatan serta terapi yang harus dijalani. Perjalanan hidup yang dilewati dengan pengalaman penderitaan terdiagnosis penyakit lupus membuat individu dengan lupus akan memiliki makna tersendiri terhadap kondisi hidupnya. Makna hidup yang didapat dari penderitaan akibat lupus dapat bermacam-macam, bisa makna positif maupun negatif. Karena peristiwa yang terjadi dalam hidup seseorang pasti akan menimbulkan suatu pemaknaan yang berbeda pada diri setiap orang yang mengalaminya.

Makna itu diperoleh dari pengalaman odapus saat kondisi awal terdiagnosis lupus, proses pengobatan, perubahan kondisi fisik hingga perubahan kondisi psikologis tiap individu yang dilalui secara berbeda antara odapus satu dengan odapus lainnya. pengalaman itulah yang membuat odapus menyimpulkan sendiri makna hidup yang dirasakannya saat menderita penyakit lupus.

Agar mudah di pahami, berikut adalah gambar kerangka berfikir dari penjelasan yang ada diatas :

**Gambar 1 Kerangka Berfikir Makna Hidup Penderita Lupus Di Yayasan Tittari Surakarta**



## **BAB III**

### **METODE PENELITIAN**

#### **A. Tempat Dan Waktu Penelitian**

##### **1. Tempat Penelitian**

Penelitian ini dilakukan di Yayasan Tittari Surakarta yang beralamat di sekretariat Jl. Arifin No 66, RT 01/01, Kepatihan Wetan, Kec.Jebres, Kota Surakarta. Namun karena kegiatan masih dilakukan secara daring (dalam jaringan) karena pandemi maka penelitian dilakukan di tempat tinggal masing-masing subjek.

Alasan memilih Yayasan Tittari sebagai tempat penelitian adalah yayasan ini memberikan bimbingan, arahan, pendampingan dan penguatan kepada odapus serta bekerjasama dengan RS Moewardi Surakarta yang menjadi rujukan utama penyakit lupus di Jawa Tengah, dan juga didampingi tenaga ahli seperti dokter, terapis dan psikolog sehingga yayasan ini sangat membantu odapus untuk menghadapi berbagai kondisi penderita lupus baik itu fisik maupun psikologis.

##### **2. Waktu Penelitian**

Rencana waktu penelitian dilakukan mulai dari

- a. Pra penelitian bulan April 2021
- b. Penyusunan proposal Februari – April 2022
- c. Penyusunan desain penelitian Mei-Juni 2022
- d. Pengumpulan data dan analisis data Desember 2022- Januari 2022

e. Penulisan laporan dan diskusi laporan Desember 2022- Maret 2023

f. Penyempurnaan laporan April 2023

## **B. Pendekatan Penelitian**

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Moleong, (2012) menyebut penelitian kualitatif merupakan penelitian yang berupaya memahami fenomena apa yang dialami oleh subjek penelitian misalnya perilaku, persepsi, motivasi, tindakan, dll. Secara holistik dengan cara deskripsi berbentuk kata-kata dan bahasa, pada konteks khusus yang alamiah dengan memanfaatkan berbagai metode alamiah..

Di dalam KBBI, (2023) fenomena merupakan hal-hal yang dapat dilihat oleh pancaindra dan dapat dijelaskan serta dinilai secara ilmiah. Sehingga metode pendekatan fenomenologi merupakan metode untuk menggali, memahami dan memaknai tentang persepsi individu terhadap kejadian yang pernah dialaminya. Penelitian ini menekankan pada pengungkapan makna hidup atas kejadian menderita penyakit lupus yang dialami Odapus di Yayasan Tittari Surakarta sesuai persepsi masing-masing subjek sehingga penelitian kualitatif fenomenologi mampu digunakan untuk menjawab rumusan masalah dalam penelitian ini yaitu Bagaimanakah penderita lupus di Yayasan Tittari Surakarta memaknai hidupnya?

## **C. Subjek Penelitian**

Arikunto, (2007) menyebutkan subjek penelitian merupakan suatu yang penting kedudukannya dalam penelitian, subjek penelitian harus di siapkan sebelum peneliti siap untuk mengumpulkan data. Subjek penelitian atau

informan adalah orang yang mampu memberikan informasi tentang situasi dan kondisi latar belakang penelitian Moleong, (2012). Subjek penelitian bisa berupa benda, hal atau orang.

Dalam penelitian ini teknik pengambilan sample di tentukan menggunakan teknik *purposive sampling*. *Purposive sampling* menurut Sugiyono, (2012) yaitu teknik penentuan sampel dengan pertimbangan tertentu. Misalnya orang tersebut dianggap menguasai hal yang ingin kita teliti, sehingga akan memudahkan peneliti menjelajah objek atau situasi sosial yang diteliti.

Peneliti dalam memilih subjek penelitian berdasar pada beberapa kriteria pertimbangan tertentu, subjek tersebut yaitu:

1. Empat Odapus (orang dengan penyakit lupus)

Kriteria :

- Bersedia menjadi subjek penelitian
- Berdomisili di Solo Raya
- Memiliki pemaknaan unik dengan lupus
- Subjek bergabung dan mengikuti kegiatan di Yayasan Tittari Surakarta baik melalui luar jaringan (*offline*) maupun dalam jaringan (*online*).

Dalam menentukan subjek, peneliti hanya mengambil 4 subjek utama karena keterbatasan dalam berkomunikasi serta tidak semua penderita lupus mampu ditemui karena menyangkut kondisi kestabilan tubuh dari masing-masing odapus. Sehingga peneliti hanya memilih 4 subjek odapus karena telah memenuhi kriteria yang sudah ditentukan.

#### D. Teknik Pengumpulan Data

Teknik pengumpulan data digunakan untuk mengumpulkan data sesuai tata cara penelitian sehingga diperoleh data yang dibutuhkan. Sugiyono, (2012) menuturkan teknik pengumpulan data merupakan langkah strategis dalam penelitian, karena tujuan utama dari penelitian adalah mengumpulkan data.

Pada penelitian ini, peneliti menggunakan teknik pengumpulan data wawancara semi terstruktur, observasi dan dokumentasi. Alasan peneliti menggunakan teknik penelitian tersebut karena pada penelitian kualitatif dalam mengumpulkan informasi melibatkan partisipasi langsung berupa wawancara, observasi lapangan, dan mereview dokumen yang dibutuhkan dalam penelitian. Teknik pengumpulan data yang digunakan dalam penelitian ini adalah :

##### 1. Wawancara

Dalam Moleong, (2012) wawancara merupakan percakapan dengan maksud tertentu. Percakapan dilakukan oleh dua pihak, yaitu pewawancara (*interviewer*) yang mengajukan pertanyaan dan terwawancara (*interviewee*) yang memberikan jawaban atas pertanyaan itu. Teknik wawancara yang digunakan oleh peneliti dalam penelitian ini adalah wawancara semi terstruktur (*semistructure interview*).

Wawancara dilakukan menggunakan pedoman wawancara yang telah dibuat oleh peneliti serta pertanyaannya dapat dikembangkan sesuai dengan kebutuhan informasi yang diperlukan saat wawancara sehingga wawancara dapat berjalan dengan terbuka, fleksibel namun tetap terkontrol pada masalah penelitian dan informasi didapat dengan tepat.

Pertanyaan yang diberikan dalam wawancara tersebut adalah pertanyaan terbuka, yang berarti subjek bebas menjawab pertanyaan yang diberikan oleh peneliti tetapi masih dibatasi oleh tema agar pembicaraan tidak melebar ke arah yang tidak diperlukan.

## 2. Observasi

Menurut pendapat Sugiyono, (2012) Observasi adalah teknik pengumpulan data untuk mengamati perilaku manusia, proses kerja, gejala-gejala alam, dan responden. Observasi atau pengamatan merupakan kegiatan pencatatan fenomena yang dilakukan secara sistematis, dapat dilakukan secara partisipatif ataupun nonpartisipatif, pengamatan partisipatif yaitu jenis pengamatan yang melibatkan peneliti dalam kegiatan orang yang menjadi sasaran penelitian. Sedangkan nonpartisipatif yaitu observasi dengan peneliti tidak ikut dalam aktifitas subjek penelitian.

Pada penelitian ini peneliti mengamati secara non partisipatif dengan menggunakan teknik pencatatan *anecdota record*. *Anecdota record* adalah pencatatan observasi yang memuat gambaran secara naratif kejadian atau peristiwa yang terjadi secara beberapa detik atau beberapa menit.

## E. Teknik Keabsahan Data

Data yang telah berhasil digali, dikumpulkan, dan dicatat dalam kegiatan penelitian harus dipastikan ketepatan dan kebenarannya. Agar validitas hasil data didapatkan. Dalam menguji kevalidan data, maka peneliti menggunakan

teknik triangulasi. Menyebut Sugiyono, (2012) triangulasi diartikan sebagai teknik pengumpulan data bersifat menggabungkan dari berbagai teknik pengumpulan data dan sumber data yang telah ada. Sugiyono, (2012) menyebut terdapat dua jenis triangulasi yakni:

1. Triangulasi teknik berarti peneliti menggunakan teknik pengumpulan data yang berbeda-beda untuk mendapatkan data dari satu sumber yang sama.
2. Triangulasi sumber berarti untuk mendapatkan data dari sumber yang berbeda dengan teknik yang sama

Jadi dalam penelitian ini peneliti menggunakan triangulasi teknik (wawancara, dan observasi) yang dilakukan kepada masing-masing sumber yakni subjek penderita lupus.

#### **F. Teknik Analisis Data**

Analisis data yakni proses penyederhanaan data kedalam bentuk yang mudah dibaca, dipahami dan diinterpretasikan. Data yang akan dianalisis merupakan data hasil penelitian yang kemudian dilakukan analisa untuk menarik kesimpulan. Analisis data menurut Bogdan & Biklen (Moleong, 2012) adalah upaya melakukan dengan jalan bekerja dengan data, mengorganisasikan data, memilah-milahnya menjadi satuan yang dapat dikelola, mensintesiskannya, mencari dan menemukan pola, menemukan apa yang penting dan apa yang dipelajari, dan memutuskan apa yang dapat diceritakan kepada orang lain.

Dalam penelitian ini data di analisis dengan teknik analisis data dari Miles dan Huberman, yaitu:

### 1. Pengumpulan Data

Pada penelitian ini pengumpulan data dilakukan dengan mencari, mencatat, dan mengumpulkan data melalui hasil wawancara, dokumentasi, dan observasi yang terkait dengan makna hidup, faktor-faktor yang mempengaruhi makna hidup penderita lupus, serta faktor pemicu lupus pada penderita lupus di Yayasan Tittari Surakarta.

### 2. Reduksi Data

Reduksi data merupakan kegiatan merangkum catatan-catatan lapangan dengan memilah hal-hal pokok yang berhubungan dengan permasalahan penelitian, rangkuman catatan-catatan lapangan itu kemudian disusun secara sistematis agar memberikan gambaran yang lebih tajam serta mempermudah pelacakan kembali apabila sewaktu-waktu data diperlukan kembali. Peneliti menggunakan reduksi data dengan tujuan memudahkan dalam pengumpulan data di lapangan.

Pada saat pengumpulan data berlangsung, reduksi data dalam penelitian ini dilakukan dengan meringkas, mengkode, memusatkan tema dan membuat batasan permasalahan, proses reduksi ini berlangsung terus menerus setelah penelitian dan sampai laporan selesai.

### 3. Penyajian Data (*Display*)

*Display* atau penyajian data berguna untuk melihat gambaran keseluruhan hasil penelitian, baik yang berbentuk matrik atau

pengkodean. Peneliti menggunakan display data ini untuk melihat gambaran penelitian. Penyajian data dalam penelitian ini menggunakan metode deskriptif. Semua dirancang untuk menggabungkan informasi yang tersusun dalam bentuk yang lebih padu.

#### 4. Penarikan kesimpulan dan verifikasi

Penarikan kesimpulan dan verifikasi adalah tahap dimana peneliti menarik kesimpulan dari temuan data. Ini merupakan interpretasi peneliti atas temuan dari wawancara, observasi dan dokumen. Setelah diperoleh kesimpulan selanjutnya dilakukan verifikasi dengan melihat dan mempertanyakan kembali sambil melihat hasil catatan lapangan sebagai pedoman. Hal tersebut dilakukan agar data yang diperoleh dan penafsiran data memiliki validitas dan keabsahan sehingga dapat dipertanggung jawabkan.

## **BAB IV**

### **HASIL PENELITIAN**

#### **A. Deskripsi Lokasi Penelitian**

##### **1. Gambaran Umum Yayasan Tittari**

Yayasan Tittari Surakarta merupakan yayasan yang bergerak di bidang kesehatan khususnya penyakit autoimun lupus. Yayasan ini melakukan aktifitas sosial sejak 2011 melalui keikutsertaan beberapa mahasiswa pada program pemerintah bertajuk PKM (Program Kreativitas Mahasiswa) dalam bidang pengabdian masyarakat yang lolos melaju ke PIMNAS (Pekan Ilmiah Mahasiswa Nasional) dengan membawa nama Komunitas Griya Kupu Solo hingga mendapatkan juara pada ajang PIMNAS tersebut.

Penyakit lupus menjadi fokus utama Griya Kupu Solo untuk terus melanjutkan pengabdian dengan pencatatan kepada notaris pada 2014, dengan nama Yayasan Tittari yang memiliki arti kupu-kupu dalam bahasa Sansekerta. Kupu-kupu yang dimaksud adalah ruam merah pada pangkal hidung hingga ke pipi yang menjadi ciri khas penderita lupus yang biasa disebut Odapus (orang dengan lupus).

Berbagai hal menjadi pertimbangan *founder* Tittari untuk menjadikan lupus sebagai fokus utama pergerakan, dimana sejak bergerak dari tahun 2011 masyarakat masih awam dan tidak tau akan penyakit autoimun lupus. Masyarakat menganggap lupus adalah penyakit kiriman, santet, guna-guna ataupun penyakit yang berhubungan dengan hal-hal mistis. Alasan kedua adalah kebutuhan akan obat yang tidak sedikit karena lupus adalah penyakit

seumur hidup yang belum ada terapi pasti pengobatannya, dimana penanganan lupus harus berkelanjutan dengan terus menerus mengkonsumsi obat guna menekan imun tubuh yang berlebihan, namun masih banyak obat-obatan yang harus dibeli secara mandiri meskipun pemerintah sudah mengadakan program-program jaminan kesehatan. Mendeteksi sejak dini adanya penderita lupus juga akan mengurangi kematian akibat lupus. Ketiga, adanya kegiatan positif bagi odapus amat sangat diperlukan untuk kesejahteraan odapus dan peningkatan kualitas hidup yang lebih baik.

Dari alasan tersebut Yayasan Tittari memiliki slogan “Menebar Cinta Dengan Kepak Semangat” akan terus berupaya berperan melalui kegiatan-kegiatan yang bermanfaat bagi odapus-odapus yang bergabung dengan Yayasan Tittari Surakarta.

## **2. Sejarah Yayasan Tittari**

- a. Berawal dari Program Kreativitas Mahasiswa (PKM) dalam bidang pengabdian masyarakat hingga lolos dalam ajang PIMNAS (Pekan Ilmiah Mahasiswa) dan menjadi juara pada ajang tersebut. Didirikan dalam bentuk komunitas dengan nama Komunitas Griya Kupu Solo pada 2011.
- b. Berganti nama menjadi Yayasan Tittari berdasarkan pada Akta Notaris H.M Tony Rudhiyanto, S.H.,M.M Nomor 03 Tanggal 28 Februari 2014, SK KEMENKUMHAM No.AHU-2378.AH.01.04. Tahun 2014.

### **3. Alamat**

Yayasan Tittari Surakarta beralamat di sekretariat Jl. Arifin No 66, RT 01/01, Kepatihan Wetan, Kec.Jebres, Kota Surakarta. Yayasan Tittari juga memiliki media sosial berupa Fan Page Facebook @Yayasan Tittari-Komunitas Lupus Griya Kupu Solo, Instagram @yayasantittari, Twitter @yayasantittari, website yayasantittari.org, dan Call Center 082323232444.

### **4. Visi Dan Misi**

Visi :

Menjadi yayasan yang aktif dalam edukasi kepada orang dengan lupus (odapus) dan masyarakat serta membantu setiap kesulitan anggota guna mewujudkan hidup sehat, ceria, dan semangat bersama lupus.

Misi :

- 1) Melakukan sosialisasi terjadwal dengan semangat sosial untuk bersama.
- 2) Menegakkan keteguhan hati setiap anggota guna kesehatan yang terkendali.
- 3) Memberikan semangat juang sehingga timbul kemampuan untuk turut berbagi motivasi dengan sesama.
- 4) Membantu menemukan solusi setiap kendala bagi orang dengan lupus.

### **5. Program Kegiatan**

- a. Pendampingan

Kegiatan pendampingan kepada pasien, baik itu pasien baru ataupun pasien lama. Untuk pasien baru pendampingan dilakukan dengan mengutamakan edukasi materi pengetahuan dasar tentang lupus kepada pasien baru agar mereka tahu apa yang sebenarnya terjadi pada dirinya, sehingga mereka dapat menentukan langkah atau solusi mengenai kondisi yang sedang mereka alami. Terdapat tim yang mendampingi saat pengobatan kerumah sakit Moewardi khususnya, sebagai rumah sakit rujukan utama lupus di Jawa Tengah. Untuk pendampingan pasien lama banyak dilakukan melalui sosial media seperti menanyakan kabar perkembangan dan lainnya serta melalui kegiatan-kegiatan yang dilaksanakan oleh Yayasan.

b. Sosialisasi

Kegiatan sosialisasi ke berbagai macam daerah yang menjadi sasaran Yayasan Tittari pada wilayah Solo Raya dengan jadwal sosialisasi sebulan sekali. Akan tetapi kegiatan sosialisasi saat ini belum bisa dilakukan kembali karena adanya pandemi yang berisiko bagi kesehatan odapus. Kegiatan sosialisasi dilakukan melalui sosial media, sosialisasinya sendiri berisi mengenai hal-hal yang berkaitan dengan autoimun, lupus, dan juga mengenai yayasan, program-program yang dilaksanakan dan hal-hal lain yang berkaitan dengan lupus.

c. Bakti Sosial

Kegiatan memberikan bantuan santunan kepada odapus yang membutuhkan. Untuk odapus yang meninggal dunia diberikan taliasih

kepada keluarganya baik dana dari penggalangan dana maupun dana dari yayasan. Serta kegiatan penerimaan dan penyaluran bantuan obat kepada pasien lupus yang memerlukan.

d. Peringatan Hari Lupus

Melaksanakan peringatan hari lupus tiap tahun dengan acara seminar yang diadakan Yayasan Tittari bersama ahli medis untuk menyajikan berbagai edukasi perkembangan pengobatan penyakit lupus, akan tetapi saat adanya pandemi Yayasan Tittari melakukan seminar dengan sistem daring (dalam jaringan) zoom meeting maupun luring (luar jaringan) melalui beberapa orang datang ke sekretariat.

e. Opsional

Kegiatan yang dilaksanakan apabila diperlukan, bersifat opsional disesuaikan terhadap kondisi dan keadaan, contohnya seperti kegiatan outbound, kreatifitas seni, yoga serta kegiatan kerjasama dengan pihak diluar yayasan yang berhubungan dengan penyakit autoimun lupus.

## B. Hasil Temuan Penelitian

### 1. Subjek Hn

Tabel 1. Identitas Hn

Nama Insial	HN
Usia	45 Tahun
Alamat	Sragen
Pekerjaan	Penjahit

### a. Latar Belakang Menderita Lupus

Subjek Hn merupakan perempuan berusia 45 tahun yang bertempat tinggal di Kalijambe Sragen, memiliki 2 anak dan bekerja pada bidang konveksi namun terhambat karena terdiagnosis autoimun lupus. Odapus Hn mulai mengalami sakit pada 2015 hingga beberapa kali keluar masuk rumah sakit. Sampai pada 2017 terdiagnosis autoimun lupus melalui tes ANA di RSUD Gemolong Sragen, dengan kondisi fisik sesak nafas, badan melemas, wajah berbintik merah, kulit kering bersisik, nyeri badan dan asam lambung. Kondisi terparah terjadi tahun 2021 saat subjek mengalami pendarahan, usus buntu, tidak memiliki air mata dan keringat, penyumbatan darah di otak, serta terkena covid-19 tahun 2020. Sesuai keterangan odapus Heni saat wawancara:

*“Awal itu tahun 2015 saya sudah mulai sakit-sakit terus, anak-anak masih sekolah SMA itu saya keluar masuk rumah sakit. Tapi baru 2017 itu baru ketahuan kalo kena lupus, lha itu saya priksa di klinik dokter Arif itu terasa sesek, lemes, wajah merah-merah, nyeri, lambung juga masalah dan itu lama gak sembuh-sembuh, akhirnya sama dokter Arif saya disuruh cari rujukan ke RSUD Dokter Suratno Gemolong, sama dokter Hasan di cek ANA, saya tanya kok tes ANA itu sakit apa sih dok, trus dokternya ini lupus mbak, akhirnya dapat rujukan ke Moewardi di tangani sama dokter Arif, dikasih obat gak cocok dan sering banget berbulan-bulan kontrol. Jadi dari 2015 sampai Desember 2021 tahun lalu saya opname itu gak bisa dihitung ada saja keluhannya mbak, penyumbatan darah di otak, usus buntu, Desember 2021 itu saya pendarahan setiap minggu trus berhenti berapa hari gitu keluar lagi trus keluar lagi, sama dokter obgyn itu dikuret di usg katanya ada tumor rahim tapi ternyata ndak ada, kan bingung sakit ini sakit itu keluhan ini keluhan itu, ya ternyata gara-gara lupus itu.”(SIWI,21-49)*

*“Saya sampek ngelesot mbak gak kuat jalan, lemes kayak orang lumpuh tapi nyeri semua mbak, dulu tangan ku kayak putih pucet karna leukositnya tinggi terus, sempet kena Covid saat parah-parahnya itu 2020 habis lebaran di isolasi di Moewardi 10 hari,*

*sendirian saya takut mbak setiap hari diruang isolasi itu ada aja yang meninggal, saya minta pulang pikiran kemana-mana takut mati gara-gara covid alhamdulillah bisa kuat dan sembuh.”(SIW1,52-63)*

## **b. Gambaran Makna Hidup**

Mulai dari awal terdiagnosis dan melalui berbagai upaya pengobatan subjek Hn mengartikan perjalanan hidupnya dalam aspek-aspek makna hidup yang dilaluinya

### *1) Pemahaman Diri*

Adanya kondisi buruk terdiagnosis lupus dimana penyakit lupus adalah penyakit seumur hidup dibutuhkan kesadaran terhadap apa yang sedang terjadi dalam dirinya sehingga dapat melakukan tindakan yang tepat agar kondisi menjadi lebih baik.

Subjek Hn berupaya mencari tahu kepada dokter tentang apa yang sebenarnya terjadi pada tubuhnya karena sudah terlalu sering keluar masuk rumah sakit dengan gejala yang berbeda, hingga akhirnya dinyatakan mengidap penyakit lupus. Hal ini sesuai pernyataannya saat wawancara :

*“Ngak saya ngak tau, saya tanya-tanya pas mencari rujukan ke dokter Hasan itu, dok apa to dok lupus itu? Ya trus di terangkan dan waktu dijelaskan saya cuma diem tegar gitu keluar dari ruang dokter baru nangis dan takut, habis itu ya terus tanya-tanya ke dokter Arif dan selalu ngikuti arahan beliau.”(SIW1,80-87).*

Hasil observasi juga menunjukkan subjek Hn memahami bahwa ia tidak bisa menemui peneliti di luar karena matahari yang terik karena matahari adalah pantangan bagi penderita lupus(S1O1,8-11, 19 Desember 2022). Hn juga memperlihatkan bekas sakit pada tubuhnya kepada peneliti (S1O1,15-17, 19 Desember 2022). Pada observasi kedua peneliti bertemu dengan Hn

di klinik karena HN sedang kontrol rutin HN memahami pentingnya berobat (S1OB2, 2-4,5 Januari 2023) saat kontrol HN memakai baju yang menutup tubuhnya dari matahari dan menggunakan masker (S1O2,8-9, 5 Januari 2023).

## 2) Makna Hidup

subjek HN mencoba mengartikan kejadian-kejadian dengan penyakit lupus yang dialaminya dengan mengembangkan nilai- nilai bermakna serta menentukan tujuan hidup kedepannya

*“Lupus kan dari dalam tubuh ku sendiri dan nyerang tubuhku juga kan mbak jadi ya berarti dia sahabatku jadi harus bisa berdampingan, biar ngak saling serang saya dapet lupus itu saya maknai sebagai ujian cobaan dari Allah, karena penyakit ini ada dari Allah pasti Allah kasih obatnya.”(S1W1,109-116)*

Subjek memaknai hidup dengan lupus sebagai sahabat yang hidup berdampingan dan lupus dimaknai sebagai ujian cobaan dari Allah karena setiap penyakit pasti ada obatnya. Ia juga mengembangkan tujuan hidup kedepannya ia bisa sehat, panjang umur dalam mendampingi anak dan suaminya serta bermanfaat bagi orang lain, seperti diungkapnya berikut:

*“Bisa sehat panjang umur bisa kebersamai anak dan suami, bisa lebih bermanfaat untuk semua gitu”.(S1W1,119-121)*

## 3) Perubahan Sikap

Ketika dihadapkan masalah terdiagnosis penyakit lupus yang tidak dapat terelakan, akan ada sikap yang di ambil untuk menghadapi hal yang sedang terjadi, perubahan sikap untuk lebih mendekatkan diri kepada Pencipta ia pilih selain itu juga subjek memilih untuk semangat dalam berobat

memakai tabir surta, minum obat dan memilah aktifitas yang dilakukan.

Seperti uraian dibawah ini:

*“Ada perubahan mbak, lebih tekun sekarang sholat malam, sholat dhuha juga lebih sering lagi. Banyak dengerin pengajian dari youtube dan sosial media juga sekarang.”(S1W2,56-60)*

*“Semangat kontrol rutin,selalu pakai sunblock, minum obat sesuai jadwal, memilih aktifitas yang penting dan tidak memaksakan banyak aktifitas”(S1W2,93-95)*

#### 4) Keikatan Diri

Berkomitmen untuk merealisasikan makna hidup yang di tetapkan juga diperlukan karena menderita lupus akan menjadi masalah seumur hidup mengingkat sifat penyakitnya yang tidak bisa hilang dan hanya bisa berada di posisi stabil. HN berkomitmen untuk bisa remisi dari lupus dengan menjaga pikiran, melakukan aktifitas yang manfaat, selalu semangat berobat, sabar dan ikhlas.

*“menjaga pikiran agar tidak banyak pikiran mbak. Melakukan aktifitas yang manfaat, berobat saya kuat selalu semangat, bersabar dan ikhlas.(S1W2,86-90)” “Cita-cita saya bisa remisi dari lupus, bisa beraktifitas menjahit seperti sedia kala.”(S1W2,93-95)*

#### 5) Kegiatan Terarah

Melakukan kegiatan dalam hal pengembangan potensi yang ada dalam diri meskipun terdiagnosis lupus adalah hal yang baik, karena dengan berkegiatan sesuai kemampuan diri akan menimbulkan perasaan senang dan sedikit lupa akan rasa sakit dan derita yang di rasakan. begitu pula yang dilakukan HN untuk terus berkegiatan sesuai dengan potensi yang

dimilikinya yaitu menjahit, serta kegiatan bermasyarakat berikut penjelasannya saat wawancara berlangsung:

*“Saya kalo badan enak ya menjahit mbak, dulu sebelum sakit lupus itu saya konveksi dan ngirim barang ke pasar Klewer, Pgs batik-batik gitu, saya kerja non stop dulu itu, pagi rias manten, siang packing ngirim barang, malam motong bahan dan jahit. Kalau sekarang itu saya jahit untuk orang yang pengen buat baju aja belum bisa konveksi lagi”(SIW2, 10-19) “Kalo sekarang mulai bulan Agustus 2021 itu mbak bisa ikut PKK dan aktif lagi berkegiatan di masyarakat.”(SIW2,63-66).*

Dalam observasi HN juga menunjukkan kegiatan terarah dengan menunjukkan tempat dimana subjek menjahit (S1O1,20-21, 19 Desember 2022)

#### 6) Dukungan Sosial

Adanya bantuan baik dukungan maupun kehadiran orang-orang yang membantu saat diperlukan akan memberikan semangat untuk terus berjuang menghadapi kondisi buruk yang dihadapi. Seperti saat melakukan pengobatan, mendapat kepedulian dari orang sekitar akan membantu kebangkitan diri agar kondisi menjadi stabil kembali.dukungan itu berasal dari keluarga, suami,anak, teman-teman di Yayasan Tittari, serta masyarakat sekitar. Hal ini dikatakan oleh subjek HN sebagai berikut:

*Awal sebelum dikasih tau mereka pada bilang katanya ngak cocok skincare waktu mukaku merah-merah kena panas itu mbak, trus pas di kasih tau kalo saya sakit ngak bisa kena matahari masyarakat merespon dengan baik dan ikut menjaga.”(SIW2, 69-76)*

*Oo waktu itu dari Moewardi setelah beberapa waktu dokter Arif bilang kalo ada yayasan tittari khusus lupus kamu tak masukin grub nya biar bisa sharing sama temen-temen, temen-temen e banyak kok gitu kata dokter Arif.”(SIW1,90-95)*

*Ya semua keluarga mbak suami, adek anak gantian merawat, trus sekarang ada teman-teman di yayasan tittari yang mendukung untuk sama-sama berobat, saling menguatkan.(SIW2,46-51)*

Dalam observasi HN mengonfirmasi kepada peneliti saat adik HN membawakan minuman untuk peneliti, bahwa adiknya juga ikut merawat dan menjaga HN saat sakit (SIOB1,26-27, 19 Desember 2022). Selain itu HN terlihat saling berbincang dengan sesama pasien di klinik saat HN melakukan kontrol rutin (SIOB2,11-13, 5 Januari 2023)

### **c. Faktor Penderita Lupus Memaknai Hidupnya**

Dengan pemikiran, renungan diri, mencoba memahami hal-hal yang didapat setelah adanya penderitaan. Terdapat faktor yang membuat penderita lupus memaknai hidup mereka, faktor pembentuk makna hidup HN yaitu:

#### 1) Faktor Hubungan Keluarga

Hubungan keluarga sangat mempengaruhi pemaknaan hidup seseorang individu tentang bagaimana mereka diterima dan dihargai dalam lingkup terkecilnya. HN merasa keluarganya mengupayakan kesembuhannya dengan merawat dan menjaganya, subjek HN mengungkapkan:

*“keluarga selalu ngupayakan kesembuhan saya dari mulai suami dan anak gantian nganter periksa dan saat opname juga mereka gantian jaga”.(SIW1,102-105)*

#### 2) Faktor Pola Pikir

Adanya pemikiran yang terbentuk akan menimbulkan tindakan-tindakan yang berarti bagi manusia, dalam memaknai hidup adanya peristiwa menderita membuat individu juga mengembangkan pola pikirnya, seperti HN berfikir bahwa ia hanya menjalani hidup sesuai apa yang digariskan

dengan berusaha dan menjalankan perintah Allah, sesuai wawancara berikut:

*“saya hanya berfikir tugas saya sebagai manusia itu kan hanya menjalani yang sudah digariskan dengan terus berusaha dan menjalankan semua perintahnya hasilnya biar Allah yang tentukan”(SIW1,122-126)*

### 3) Faktor Ibadah

Kembali kepada jalan yang seharusnya menjadi satu pilihan ketika berada dalam situasi buruk sama halnya HN yang memilih melakukan ibadah-ibadah seperti ungkapnya:

*“lebih tekun sekarang sholat malam, sholat dhuha juga lebih sering lagi. Banyak dengerin pengajian dari youtube dan sosial media juga sekarang.” (SIW2,56-60)*

### 4) Faktor Pengalaman

Banyaknya pelajaran yang bisa diambil dari menjalani kehidupan membuat individu dapat memaknai hidup yang dijalannya, begitupula dengan HN bersama pengalamannya :

*“Pengalaman banyak mbak, punya teman yang saling mendukung agar kita tidak stres, ada seminar dari dokter-dokter, sharing-sharing sama teman-teman jadi ada apa-apa langsung tanya saja gitu jadinya banyak informasi yang didapat.”(SIW2,99-10)*

### 5) Faktor Pekerjaan

Melakukan kegiatan mengembangkan bakat dengan sebaik-baiknya akan membuat individu mendapatkan makna hidupnya, HN melalui pekerjaannya kembali menjahit dapat memaknai hidup dengan lupus yang dijalannya:

*“jadi saya senang bisa kerja menjahit lagi meskipun belum konveksi lagi.”(SIW2,22-24)*

#### 6) Faktor Lingkungan Sosial Masyarakat

Subjek HN awalnya merasa tidak nyaman dengan tuduhan lingkungan masyarakatnya namun HN mencoba memberi pengertian akan kondisi yang dialaminya. Hingga ia diterima dan direspon baik akan kondisinya sakit lupus oleh lingkungan sosial masyarakat.

*Awal sebelum dikasih tau mereka pada bilang katanya ngak cocok skincare waktu mukaku merah-merah kena panas itu mbak, trus pas di kasih tau kalo saya sakit ngak bisa kena matahari masyarakat merespon dengan baik dan ikut menjaga.”(SIW2, 69-76)*



**Gambar 2** Gambaran Makna Hidup Penderita Lupus HN

## 2. Subjek AK

Tabel 2. Identitas AK

Nama Insial	AK
Usia	35 Tahun
Alamat	Sukoharjo
Pekerjaan	Apoteker

### a. Latar Belakang Menderita Lupus

Subjek AK berusia 35 tahun asal Sukoharjo, awalnya tinggal dan bekerja di Jogjakarta hingga akhirnya harus kembali ke Sukoharjo karena mengalami sakit sejak ia SMA pada tahun 2002. Setelah keluar-masuk rumah sakit dan beberapa kali melakukan pemeriksaan lanjutan karena diagnosis yang berbeda-beda. Barulah pada tahun 2005-2006 terdiagnosis autoimun lupus. Dalam perjalanan hidup dengan lupus AK mengalami gejala-gejala lupus seperti sering mimisan, mudah pingsan, badan lemas, ruam merah di muka, muka dan badan bersisik. Kondisi terparah adalah lumpuh karena stroke ringan. Hal ini di utarakannya saat wawancara:

*“Aku terdiagnosis lupus sejak 2002, awalnya pas SMA itu sering pingsan tapi ngak bisa langsung terdeteksi bahwa itu autoimun gitu. Jadi mengalami pemeriksaan dan keluar masuk rumah sakit berkali-kali. Trus 4 tahun baru ketahuan bahwa itu autoimun lupus, ya tahun 2006 sekitar itu. Karena saat itu juga teknologi ngak secanggih sekarang ya, jadi dulu tiap dokter ngasih diagnosis yang berbeda. Jadi lupusnya itu sudah menyerang menjadi sakit yang macem-macem.”(S2W1,14-26)*

*“Tiap hari tu lemes, mimisan gampang pingsan, hb drop dan ngedrop-ngedrop terus pokoknya, karena memang pemeriksaan awal itu kan belum jelas sakitnya, jadi pengobatan yang dilakukan itu hanya mengurangi nyeri yang tak rasakan aja. Trus yang memperkuat diagnosis itu muncul ruam-ruam merah bersisik di muka dan badan terus hasil lab nya menunjukkan positif lupus itu. Yang terparah kondisi fisikku itu aku sempat lumpuh kena stroke ringan karena lupus itu jadi hanya bisa berbaring di kasur.”(S2W1,29-42)*

## **b. Gambaran Makna Hidup**

Mulai dari awal terdiagnosis dan melalui berbagai upaya pengobatan AK mengartikan perjalanan hidupnya dalam aspek-aspek makna hidup yang dilaluinya

### 1) Pemahaman Diri

Subjek menyadari mengenai kondisi dirinya setelah melalui pemahaman terhadap kondisi yang dialaminya, hal itu ia dapatkan dari mencari sendiri informasi mengenai lupus di mesin pencarian, penjelasan dokter hingga ia memahami bahwa aktifitas nya selama ini terlalu berlebihan dan harus dibatasi agar kondisi tubuhnya stabil. subjek AK juga memahami pentingnya bergabung dengan komunitas yang memiliki kondisi sepertinya.

*Ndak tahu, dan saat itu dikasih tahu dokter juga ngak ngerti sakit apaan karena dulu autoimun lupus itu ngak setenar sekarang ya, bahkan perawatnya belum tahu lupus itu apa, tapi selang setahun setelah terdiagnosis aku ngak sengaja dengerin radio yang membahas autoimun lupus, dari situ aku baru ngeuh apa itu autoimun lupus. Aku ngedrop dan aku nyari-nyari di google, dan selalu tanya ke dokter yang penjelasannya tu mudah aku mengerti.”(S2W1,46-57)*

*“Alhamdulillah sekarang stabil, dibanding dulu udah ngak pingsan-pingsan lagi, bisa beraktifitas seperti temen-temen yang sehat lainnya,*

*meskipun harus tetap dibatasi dan ngak bisa kecapekan.”(S2W1,103-108)*

*“Awalnya aku sakit dirumah sakit dan ngak sengaja ketemu sama ketua tittari itu, ketuanya juga sakit lupus dan dia mendapat support yang luar biasa dari keluarganya dan sharing-sharing dari rencana mbak gimana kalau buat yayasan di Solo gitu, kan awalnya cuma ada di Jogja sama Jakarta yayasan lupus itu. Trus aku bilang ya ngak papa, dari awal belum yayasan masih komunitas, jadi aku tahu dari awal dan bergabung dari awal.”(S2W2,60-71)*

Dari hasil observasi nampak AK saat bekerja diluar selalu melindungi tubuhnya agar tidak terkena sinar matahari yang dapat mengganggu tubuhnya karena penderita lupus tidak boleh terkena teriknya matahari(S2OB1,6-7, 24 Desember 2022) terlihat juga AK meletakkan obat-obatnya khusus di siapkan perhari agar tidak tertinggal satupun untuk diminum(S2OB2,25 Desember 2022).

## 2) Makna Hidup

AK mencoba mengartikan kejadian-kejadian dengan penyakit lupus yang dialaminya dengan mengembangkan nilai- nilai bermakna serta menentukan tujuan hidup kedepannya. AK memaknai hidup dengan lupus sebagai teman dalam memahami tubuh dan dirinya sendiri, hingga ia bisa mencapai tujuan hidupnya dengan pantang menyerah dan bermanfaat bagi banyak orang.

*“Lupus itu tak artikan teman dek karena dengan adanya lupus aku makin bisa memahami tubuh dan diriku sendiri.”(S2W179-81)*

*“Tujuan hidupku cuma simple sih pantang nyerah pengen sisa hidupku bermanfaat bagi banyak orang gitu aja.”(S2W1,84-86)*

## 3) Pengubahan Sikap

Perubahan sikap yang dibuat oleh AK setelah menderita lupus adalah dengan menghindari stres, mengatur pola tidur, pola makan, pola istirahat, gaya hidup, menghindari begadang dan makanan yang menjadi pantangan, bersikap sabar, ikhlas serta mendekatkan dan menjaga kerohanian terhadap Tuhan

*“Pertama menghindari stres, kedua mengatur pola hidup seperti pola tidur, pola makan, pola istirahat, gaya hidupnya harus diatur, ngak bisa begadang ya ngak begadang, makanan yang menjadi pantangan dihindari, terus sabar, ikhlas memahami kondisi diri.”(S2W1,111-117)*

*“Alhamdulillah untuk kerohanian jauh menjadi lebih baik dengan Maha Pencipta, untuk kegiatannya aku ikut kajian-kajian agama baik itu langsung datang atau lebih seringnya yang live streaming ya pasti nyempetin”(S2W2.16-21)*

#### 4) Keikatan Diri

Komitmen yang diterapkan pada AK adalah fokus usaha agar selalu sehat dan stabil dengan banyak belajar, rutin minum obat, agar hidupnya lebih banyak bermanfaat bagi orang yang butuh bantuannya

*“Lebih mendekatkan diri kepada Tuhan, terus banyak belajar, rutin minum obat. Pokoknya bagaimana agar kondisiku selalu baik kan otomatis aku bisa lebih banyak bermanfaat bagi orang jadi kalau ada yang minta tolong aku bisa bantu”(S2W1,90-95)*

*Aku yakin fokus usaha sisa hidupku sehat dan stabil agar bisa membantu dan bermanfaat bagi orang-orang yang butuhin bantuanku.”(S2W2,35-38)*

#### 5) Kegiatan Terarah

Berkegiatan dan tidak hanya fokus pada penderitaan akan memunculkan rasa bagia dan dapat memaknai hidup yang dijalani. Ak memilih kegiatan

bekerja di apotik, seminar, kumpul sharing mengenai lupus, outbound dan membuat ketrampilan dengan yayasan Tittari

*“Alhamdulillah aku bisa kerja di apotik lagi, kerjanya ngak berat ya di ruangan ndak terpapar matahari, jadi bisa keluar rumah dan tau suasana baru diluar.”(S2W198-101)*

*“Untuk kegiatankan dikabari aku sebisa mungkin ikut sih, kayak seminar, kumpul sharing, terus peringatan hari lupus, outbound, bikin ketrampilan apa gitu-gitu aku ikut”(S2W2, 71-75) ”*

Dalam observasi terlihat AK sedang bekerja melayani pembeli obat di apotik di tempatnya bekerja(S2OB1,5-6 ,25 Desember 2022) sedang membantu ibunya melayani pembeli yang datang ke warung ibunya(S2OB2,6-8, 24 Desember 2022)

#### 6) Dukungan Sosial

Pada tiap keadaan hidup dukungan dari orang-orang yang perhatian kepada individu akan membuat rasa berharga dan diakui secara sosial. AK merasa sangat didukung oleh keluarga, orang tua, suami, dokter, adik-adik, saudara, teman-teman di yayasan Tittari, dan lingkungannya

*“Diawal mereka ngak tau apa itu autoimun lupus, keluarga tu pokoknya setiap saran dari dokter saat perawatan diikutilah gitu, kan yang penting anaknya sembuh.”(S2W1,67-71)” Yang pasti orang tua, suami, dokterku adik-adik, saudara dan temen-temen tittari.”(S2W2,9-11) “sekarang lingkungan mendukung trus juga makin ikut sadar akan penyakit yang saya alami”(S2W2,30-32)*

#### **c. Faktor Penderita Lupus Memaknai Hidupnya**

Dengan pemikiran, renungan diri, mencoba memahami hal-hal yang didapat setelah adanya penderitaan. Terdapat faktor yang membuat penderita

lulus memaknai hidup mereka, faktor pembentuk makna hidup subjek AK yaitu:

### 1) Faktor Kepribadian

Kepribadian melekat pada diri dan bersifat berbeda antara satu orang dengan lainnya. AK memiliki dasar kepribadian dimana ia fokus mencapai kesehatan agar ia mampu bermanfaat bagi banyak orang.

*“Aku yakin fokus usaha sisa hidupku sehat dan stabil agar bisa membantu dan bermanfaat bagi orang-orang yang butuh bantuanku. Karena aku orang e ngak bisaan dan seneng aja kalo bisa bantuin orang lain mungkin udah dari sananya gitu.”(S2W2,35-41)*

*“Tujuan hidupku cuma simple sih pantang nyerah pengen sisa hidupku bermanfaat bagi banyak orang gitu aja.”(S2W184-86)Pokoknya bagaimana agar kondisiku selalu baik kan otomatis aku bisa lebih banyak bermanfaat bagi orang jadi kalau ada yang minta tolong aku bisa bantu.”(S2W1,92-95)*

### 2) Faktor Pekerjaan

Berkarya adalah hal yang penting untuk mencapai kebahagiaan karena dengan memiliki pekerjaan individu merasa dirinya menjadi manusia yang berguna, begitu pula dengan AK yang merasa lega karena bisa bekerja kembali.

*“Alhamdulillah aku bisa kerja di apotik lagi, kerjanya ngak berat ya di ruangan ndak terpapar matahari, jadi bisa keluar rumah dan tau suasana baru diluar.”(S2W1,98-101)*

### 3) Faktor Pola Pikir

Pola pikir yang terbentuk atas perjalanan hidup yang dilalui tentu akan mempengaruhi individu dalam memaknai hidupnya.

*“Yang pasti peningkatan rasa syukur dalam pikiran dan hatiku ya bahwa ternyata ada banyak teman-teman yang kondisinya jauh lebih buruk daripada aku, baik itu kondisi kesehatannya ada juga kondisi keluarga yang ndak support mereka, kondisi ekonomi yang bahkan mereka ngak bisa berobat dari situ aku belajar dari tittari.”(S2W2,44-52)*

#### 4) Faktor Pengalaman

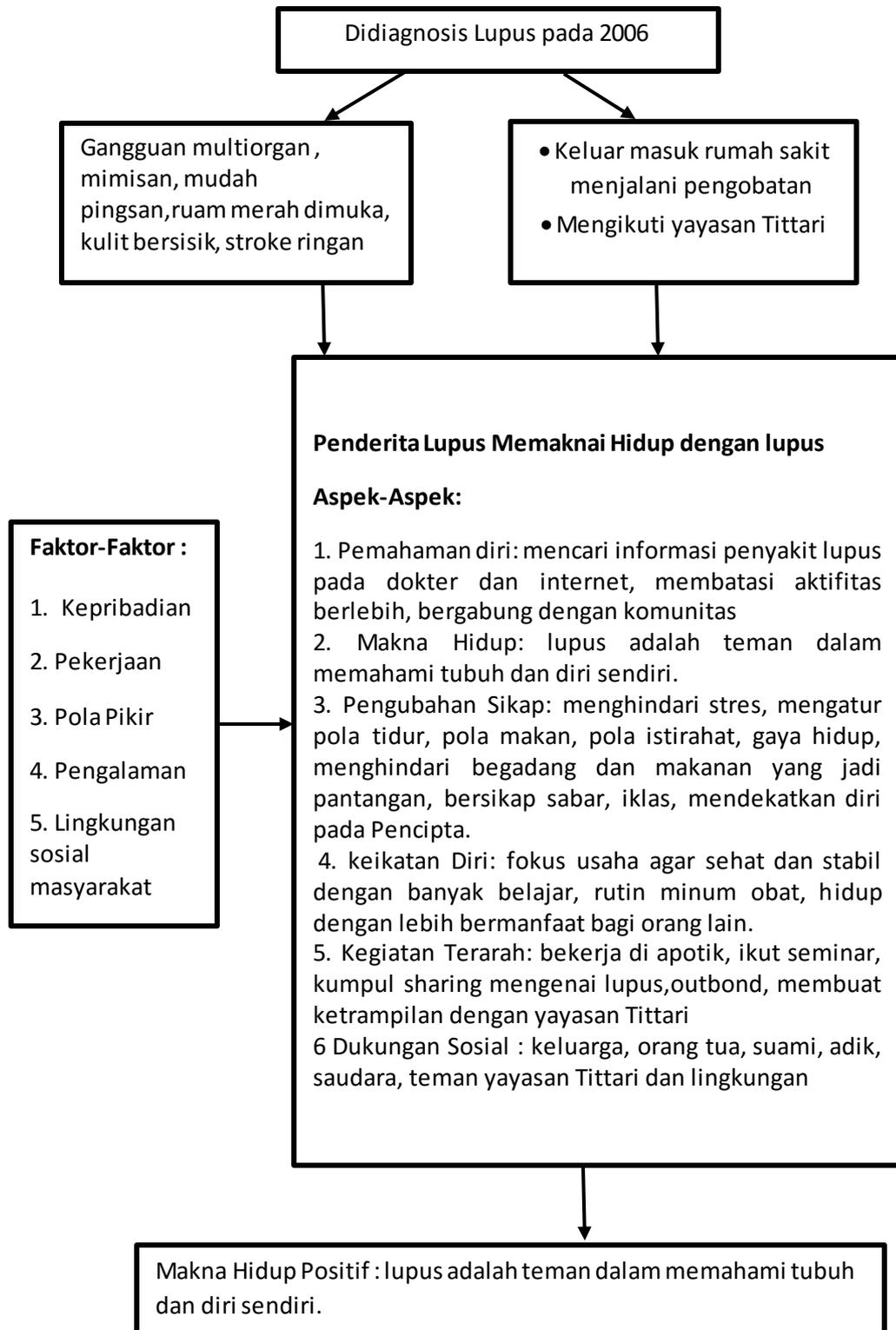
Yang terpenting ketika menjalani hidup adalah mengambil pelajaran yang baik bagi bekal hidup dimasa yang akan datang. AK merasa mendapat banyak pengalaman dari hidup dengan lupus yang dialaminya

*“Pengalaman dari tittari bertemu banyak kasus lupus buat aku bersyukur, terus banyak teman bisa cerita berbagi keluh kesah dan pengalaman berobat.”(S2W2,53-56)*

#### 5) Faktor Lingkungan Sosial Masyarakat

Subjek AK merasa didukung diterima akan kondisinya sakit lupus oleh lingkungan sosial masyarakatnya bahkan semua ikut sadar akan penyakitnya.

*“sekarang lingkungan mendukung trus juga makin ikut sadar akan penyakit yang saya alami”(S2W2,30-32)*



**Gambar 3** Gambaran Makna Hidup Penderita Lupus AK

### 3. Subjek EC

**Tabel 3.** Identitas Ec

Nama Insial	EC
Usia	35 Tahun
Alamat	Karanganyar
Pekerjaan	Notaris

#### a. Latar Belakang Menderita Lupus

EC merupakan seorang wanita yang sekarang berprofesi sebagai notaris, berusia 35 tahun, sempat harus menghentikan cita-citanya karena baru saja selesai S2 ia mengalami sakit dengan gejala sakit sendi, mudah lelah, berat badan turun, rambut rontok, bintik-bintik merah, dan mata kering. Mencoba berobat dari dokter satu ke dokter yang lain namun tetap mendapatkan diagnosis yang berbeda- beda. Hingga akhirnya dinyatakan menderita lupus, namun lupus yang terjadi menyerang tulang sendi hingga menyebabkan kelumpuhan:

*“Iya awalnya itu 2017, waktu itu saya baru aja selesai S2 di Surabaya, mulai balik ke sini saya mulai ada gejala-gejala seperti sakit sendi itu lo mbak badan ngak enak kayak masuk angin gampang lelah, berat badan berkurang terus abis itu rambut rontok banyak gitukan, saya coba ke beberapa dokter diagnosanya itu macem-macem ada yang diagnosa flu singapur, ada yang diagnosa infeksi saluran kencing, hiperteroid kayak gitu. Di tambah bintik-bintik merah dan mata saya kering merah jadi saya harus pakai kacamata kalo panas. Nah sebulan kemudian itu saya ke Kalimantan tiba-tiba saya drop ngak sadarkan diri, Nah seminggu saya di Kalimantan*

*karna disana fasilitas belum memadai saya dirujuk ke dokter Oen pertamanya. Saya diobservasi udah ternyata SLE Lupus, nah terus karna sakit lupus itu memerlukan biaya yang cukup besar dan saya waktu itu belum punya asuransi akhirnya disarankan untuk mengurus BPJS dan melakukan pengobatan. bahkan saya sempat koma berapa bulan jadi sadar, hilang kesadaran lagi terus sadar, hilang kesadaran lagi itu kira-kira dari Oktober sampai Desember saya kayak gitu terus.”(S3W1,14-44)*

*“ Ya awalnya sakit tulang ngilu, mata kering, bintik merah itu trus setahun setelah itu saya lumpuh karna lupusnya menyerang tulang, sendi dan kaki saya gak bisa lurus ya tertekuk dan saya itu sempat dekubitus karna terlalu lama berbaring tidur terus jadi dekubitus luka di punggung.”(S3W1,47-54)*

## **b. Gambaran Makna Hidup**

Mulai dari awal terdiagnosis dan melalui berbagai upaya pengobatan EC mengartikan perjalanan hidupnya dalam aspek-aspek makna hidup yang dilaluinya

### **1) Pemahaman Diri**

EC mencoba memahami keadaannya melalui pencarian di internet, namun informasi mengenai lupus yang beredar membuat EC ketakutan dan drop. Hingga berjalannya waktu subjek memahami kondisinya EC dan bisa beraktifitas normal namun matanya tidak tahan terik matahari hingga EC harus mengenakan kacamata.

*“Saya browsing di internet yang makin membuat drop karna banyak berita yang isinya itu serem negatif menakutkan bikin saya drop. “(S3W1, 61-64) “Alhamdulillah sekarang jauh lebih baik udah gak nyeri dan linu tulang lagi, bisa aktifitas normal, hanya mata saja yang kering dan gak kuat panas jadi harus berkaca mata sekarang.”(S3W2,15-19)*

Dalam observasi terlihat EC mengenakan kacamata menghindari sinarmatahari karena matanya akan kering jika terkena sinarmatahari, nampak juga ada obat-obatan yang berada di meja kantor subjek agar tidak terlewat meminum obat(S3OB1:12-16, 29 Desember 2022) selain itu saat bekerja di luar kantor EC nampak menggunakan kacamata dan masker agar terhindar dari sinar matahari(S3OB2: 6-7, 16 Januari 2023)

## 2) Makna Hidup

Hidup dengan lupus yang dijalani EC ia maknai sebagai peringatan untuk memperbaiki hubungan kedekatan dengan Allah karena kesembuhan yang didapatkan berasal dari Allah, hingga EC mampu menyatakan tujuan hidupnya untuk membesarkan anaknya dan mampu menjalani karier dengan tanggungjawab

*“Bagi saya memaknai hidup dengan lupus itu sebagai peringatan untuk memperbaiki hubungan kedekatan diri kepada Allah karna kesembuhan yang saya dapatkan ini ya datangnya dari Allah kalau dokter kan perantara penyembuhan, jadi setelah sakit ini saya berusaha menjadi lebih baik karena dulu dikasih tau bahwa sakit ini sebagai penggugur dosa jadi ya mengenai kehidupan sekarang ini ketika ada kesempatan saya harus lebih baik.”(S3W1, 78-89)*

*“Tujuan hidup ya saya ingin membesarkan anak dengan baik, melihat anak tumbuh dewasa. Trus juga dalam karier saya bisa menjalani dengan baik tugas dan tanggungjawab saya itu sih mbak. “(S3W1,92-97)*

## 3) Pengubahan Sikap

Pengubahan sikap terhadap kondisi menderita lupus ia lakukan yang awalnya tidak percaya akan sakit itu EC merubah sikapnya untuk menjalaninya dengan mendekatkan diri kepada Allah, merenungi kesalahan masalalu, dan melakukan ibadah-ibadah yang lebih baik lagi. Hingga pada akhirnya EC dapat semangat

menjalani hidup dengan mengambil hikmah seperti lebih bisa sabar, bersyukur, optimis, menghargai waktu dan selalu berfikir positif.

*“Pertamanya drop ndak percaya makanya saya periksa sana-sini.”(S3W1,56-57)“Alhamdulillah sekarang banyak mengalami peningkatan mbak karna dulu saya sering lupa dan banyak melakukan kesalahan kepada orang sekitar jadi saya diberi sakit untuk pengingat bahwa dalam menjalani hidup harus lebih baik, kewajiban sholat yang utama ya saya jauh lebih baik waktu dan jumlahnya, kemudian sedekah ya mbak karna alhamdulillah saya diberi kelebihan ya saya berupaya bersedekah lebih banyak karna itu akan menjadi tabungan dan penolong saat kita sakit”(S3W2,53-56)*

*“Saya terus semangat dalam menjalani hidup meskipun menjadi odapus karena itu bukan berarti dunia berakhir kita tetap bisa melakukan banyak kegiatan ditengah keterbatasan yang ada pasti ada hikmahnya seperti saya lebih bisa sabar, bersyukur, optimis, menghargai waktu dan selalu berfikir positif “(S3W2,77-84)*

#### 4) Keikatan Diri

Untuk dapat memaknai hidupnya EC memiliki komitmen untuk berupaya menjalani kehidupan lebih baik, menstabilkan kondisi tubuh dengan berobat, beraktifitas positif, merawat anak, merenungi dosa masalalu hingga ia bisa menerima dirinya, mencegah sakit mata dengan memakai kacamata karena ia ingin remisi dari sakit lupus agar bisa menjalani karir dan bahagia bersama keluarga

*“Yang utama ya saya berupaya menjalani hidup lebih baik,menstabilkan kondisi tubuh dengan berobat, melakukan aktifitas positif, merawat anak dengan sebaik-baiknya, bertaubat dari banyaknya dosa masa lalu yang saya lakukan agar saya bisa membahagiakan anak dan keluarga saya.”(S3W1,101-1018)“Sekarang saya lebih menerima kondisi saya bisa memahami kondisi tubuh dan mental ya jadi ngak memaksa banyak kegiatan seperti dulu lupa waktu. Kemudian mata saya kering jadi saya selalu*

*memakai kaca mata saat matahari terik dan saya konsumsi obat setiap hari ya mbak untuk sekarang ada 3 jenis obat dan untuk kontrol ke Rs nya sebulan sekali. Kalau dulu waktu lumpuh itu saya menjalani fisio terapi seminggu sekali.”(S3W2,22-33)*

*“Untuk kesehatan saya pengennya saya bisa remisi untuk minum obat, tapi kalau harus minum obat ya saya anggap itu kewajiban saya gitu. Karna yang penting ya stabil dalam kesehatan biar saya bisa menjalani karier dan kehidupan bahagia bersama keluarga.”(S3W2,87-93)*

#### 5) Kegiatan Terarah

Ditengah kondisinya EC terus berupaya menjalani hidup dengan baik melalui kegiatan- kegiatan yang dilakukan diantaranya membuka kantor notaris dan menjadi notaris, merawat anak serta mengikuti dakwah-dakwah keagamaan melalui media sosial.

*“Kebetulan saya sekarang udah buka kantor notaris jalan dua tahun ini jadi ya saya sekarang kerja dan mengurus anak.”(S3W2,10-12)*  
*“saya mendengarkan dakwah di media sosial dan mengikutinya.”(S3W2, 66-67)*

Saat Observasi nampak EC menjalankan pekerjaannya dengan *meeting* bersama kliennya (S3OB1:2-8, 29 Desember 2022), selain itu EC juga nampak fokus menghadap laptop menyelesaikan pekerjaannya (S3O2,3-5, 16 Januari 2023)

#### 6) Dukungan Sosial

Saat kondisi sakit dukungan sosial sangatlah diperlukan agar perasaan dan kondisi penderita menjadi lebih baik. Sama halnya dengan EC yang mendapatkan dukungan sosial di kala ia harus lumpuh karena lupus, dukungan itu didapat dari yayasan tittari yang mengarahkan untuk ke

rumahsakit mana, keluarga yang merawat dan menjaga, kakak, mama, teman-teman hingga EC dapat sembuh dari lumpuh dan beraktifitas hingga sekarang

*“Ya kaget tapi coba menerima dan sama-sama nyari tau tentang apa sih penyakit lupus itu pada akhirnya saya bisa tau yayasan tittari, kan juga sudah lumayan lama saya sakit dan periksa kesana kesini diagnosis ini itu jadi pas udah tau ya keluarga mensupport coba buat cari tau dan cari obatnya bareng-bareng.(S3W2,68-75). “Untuk penolakan alhamdulillah tidak ada meskipun saya pernah lumpuh teman-teman dan saudara selalu ada memberikan bantuan dukungan kepada saya dan keluarga.”(S3W2,70-74)“Semua keluarga merawat dan mendukung, kakak saya yang mencari informasi pengobatan, mamah saya ngobatin luka dekubitus itu juga mama perawat jadi sedikit banyak mama tau caranya ya alhamdulillah bisa sembuh dan seperti sekarang, waktu itu saya pernah di RSUD Karanganyar dan kondisi saya semakin memburuk. Kemudian keluarga saya bertemu teman di yayasan tittari dan disarankan untuk pindah ke Moewardi dan bertemu dokter Arief.” (S3W2,36-48)*

Ketika observasi EC nampak akrab dan ramah berbincang dengan teman-teman kantornya(S3O1:21-23,29 Desember 2022).

### **c. Faktor Penderita Lupus Memaknai Hidupnya**

Dengan pemikiran, renungan diri, mencoba memahami hal-hal yang didapat setelah adanya penderitaan. Terdapat faktor yang membuat penderita lupus memaknai hidup mereka, faktor pembentuk makna hidup EC yaitu:

#### 1) Faktor Hubungan dalam Keluarga

Keluarga menjadi faktor penting dalam memaknai hidup karena keluarga adalah lingkup terkecil dimana manusia belajar tumbuh dan berkembang

menjadi seseorang, hal itu di rasakan EC ketika sakit mendapatkan dukungan dari keluarganya.

*“ya keluarga mensupport coba buat cari tau dan cari obatnya bareng-bareng.”(S3W1,74-75)*

Ketika observasi EC mengangkat telepon masuk dan terdengar suara anaknya yang memintanya mengantarkan les berenang dan Ec pun mengiyakan anaknya dan berangkat mengantar (S3OB2, 10-15, 16 Januari 2023)

## 2) Faktor Pengalaman

Mendapatkan pelajaran dari kejadian-kejadian yang terjadi dan dilalui membuat individu menemukan makna hidupnya. EC merasa mendapatkan banyak pengalaman dengan bergabung dengan yayasan tittari karena bisa saling bertukar cerita dan informasi mengenai penyakit lupus.

*“Dari situ saya bergabung dan jadi banyak pengalaman tau tentang lupus, banyak sharing tentang sakit yang kita alami dan cara menanganinya kan perorang punya eksperien yang beda ya jadi kalau cocok gitu kita cerita ke yang lain siapa tau ada keluhan yang sama, trus ada seminar setiap tahun kita memperingati hari lupus sedunia jadi tambah banyak pengalaman dan ilmunya.”(S3W2, 101-111)*

## 3) Faktor Pola Pikir

Pola pikir sangat menentukan tindakan yang akan terjadi dan respon tubuh terhadap apa yang dipikirkan, EC merasa dirinya terlalu pemikir hingga mudah drop, kini ia menyadari untuk tidak berlebihan dalam memikirkan hidup karena setiap kejadian akan terkandung hikmah didalamnya.

*“dulu itu saya orangnya pemikir mbak, tapi ternyata pikiran itu yang membuat kondisi drop jadi sekarang saya cuek dalam menjalani hidup ngak terlalu banyak tak fikir, Allah memberi sesuatu yang tidak*

*enak pasti ada hikmahnya Tinggal pinter-pinternya kita mengambil dari sisi mana hikmah yang ada.”(S3W2, 114-121)*

#### 4) Faktor Ibadah

Ketika menjalani hidup akan selalu banyak permasalahan, mendekatkan diri kepada Tuhan dengan tekun beribadah sangat diperlukan, karena pada akhirnya hanya kepada Tuhan kita dikembalikan, EC menyadari pentingnya ibadah maka ia memperbanyak melakukan ibadah sesuai perintah-Nya

*“saya diberi sakit untuk pengingat bahwa dalam menjalani hidup harus lebih baik, kewajiban sholat yang utama ya saya jauh lebih baik waktu dan jumlahnya, kemudian sedekah ya mbak karna alhamdulillah saya diberi kelebihan ya saya berupaya bersedekah lebih banyak karna itu akan menjadi tabungan dan penolong saat kita sakit . saya mendengarkan dakwah di media sosial dan mengikutinya.”*

#### 5) Faktor Lingkungan Sosial Masyarakat

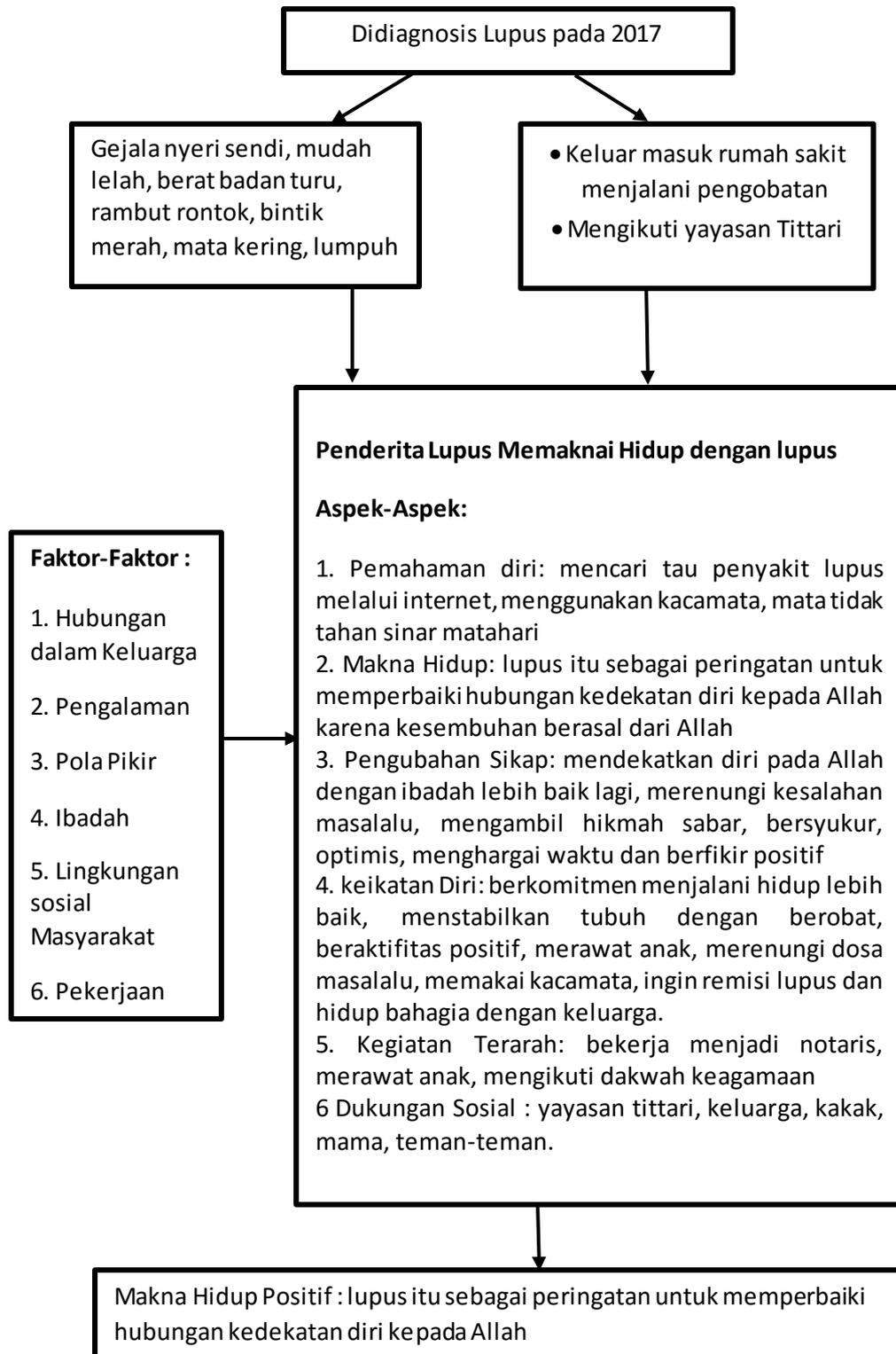
Mendapatkan penerimaan dari lingkungan sosial masyarakat membuat EC merasa berarti dan diterima meskipun sempat pada kondisi lumpuh

*“Untuk penolakan alhamdulillah tidak ada meskipun saya pernah lumpuh teman-teman dan saudara selalu ada memberikan bantuan dukungan kepada saya dan keluarga.”(S3W2,70-74)“*

#### 6) Faktor Pekerjaan

Dengan bisa mewujudkan mimpi yang tertunda subjek EC senang bisa membuka kantor notaris yang ia buat sendiri, dan ia bekerja sebagai notarisnya.

*“Kebetulan saya sekarang udah buka kantor notaris jalan dua tahun ini jadi ya saya sekarang kerja dan mengurus anak.”(S3W2,10-12)*



**Gambar 4** Gambaran Makna Hidup Penderita Lupus EC

#### 4. Subjek ST

**Tabel 4** Identitas ST

Nama Insial	ST
Usia	49 Tahun
Alamat	Karanganyar
Pekerjaan	Guru

##### a. Latar Belakang Menderita Lupus

ST adalah seorang guru, dengan 2 anak, memiliki hobby pegiat alam namun harus menghentikan hobbynnya karena terdiagnosis penyakit lupus yang awalnya ditandai dengan kebocoran ginjal pada 2008. Gejala signifikan akan penyakit lupus terjadi saat perjalanan ke Kota Demak dimana saat terkena teriknya matahari badan ST muncul ruam merah. Hingga beberapa waktu tidak membaik dan mendapat rujukan melakukan Tes ANA dan mendapatkan hasil positif lupus pada 2016

*“Awalnya tahun 2008, saya bocor ginjal belum tau sama sekali kalau lupus. Taunya kalau lupus dek tahun 2016 perjalanan ke Demak dijalan tol mobile mandek karna radiator bocor. Sekitar jam satu sianglah habis itu muncul ruam merah itu sampai di Demak dikirone saya alergi maem udang. Abis itu beberapa hari diobati alerginya minum degan, obat alergi macem-macem. Sampai di Karanganyar saya minum obat gatel segala macem ndak sembuh-sembuh kan gatel panas. Tapi ngak gagas neg lupus belum tau. Terus selang beberapa hari saya kontrol bocor ginjal cek lab RS Karanganyar, ketemu dokter kepala lab yang kebetulan tetangga, biasa cipika cipiki dia pegang pipi trus ngelokne kok muncul ruam, dia langsung curiga dan bilang ke saya nanti bilang dokternya minta pengantar untuk tes anti DSDNA, Saya langsung tanya lha itu untuk apa dok ? udah nanti bilang aja tadi ketemu bu N disuruh minta pengantar untuk tes anti*

*DSDNA abis itu udah cek macem-macem hasilnya ketahuan lupus.”(S4W1,12-38)*

*“Sariawan terus, sering kelelahan, bengkak sendi, terus bocor ginjal itu dan macem-macem lah tapi ora gagas neg lupus ketahuan e ya pas muncul ruam merah kena matahari itu”*

## **b. Gambaran Makna Hidup Penderita Lupus**

Mulai dari awal terdiagnosis dan melalui berbagai upaya pengobatan ST mengartikan perjalanan hidupnya dalam aspek-aspek makna hidup yang dilaluinya

### 1) Pemahaman Diri (*Self Insight*)

ST menacari tau tentang dirinya yang menderita penyakit lupus dengan mencari di internet dan menambah referensi dari temannya di Kemkes serta berupaya mencari komunitas lupus yang ada. Karena dengan pemahaman yang baik akan dirinya ia akan mampu mengambil tindakan-tindakan yang perlu dilakukan. Meskipun kondisinya kini terkadang masih belum stabil.

*“Ya saya cari tau setelah tes itu, jadi browsing ya, kemudian saya dapet referensi dari temen saya yang di litbang kemenkes mengenai apa lupus, terus saya berupaya cari komunitas lupus “(S4W1,49-53)”  
“Meski belum stabil tapi alhamdulillah, masih ada bentol-bentol merah, badan nyeri gitu-gitu aja”(S4W1,115-117)*

Dalam observasi ST mengajak keruang tamu sekolah karena segera mungkin menghindari sinar matahari(S4OB1,4-6, 15 Desember 2022) ST menunjukkan area tangan dan kakinya yang membengkak bintik kemerahan akibat lupus yang dialami(S4OB1,8-9, 15 Desember 2022). Untuk

menghindari matahari ST mengenakan payung untuk berpindah dari ruang kelas satu ke kelas lain(S4OB2,11-14, 18 Desember 2022)

## 2) Makna Hidup

Dari perjalanan menghadapi penyakit lupus ST memberi makna hidup dengan lupus ialah sebagai hukuman dari Tuhan karena ia merasa terkekang tidak bisa menjalani hobbynya lagi. Meski begitu ST memiliki tujuan hidup ingin tidak sakit lagi, dapat merawat anak serta melakukan hobbynya menjelajah alam seperti dulu.

*“Bagiku Lupus ini hukuman dari Tuhan dek, saya terkekang dengan sakit ini, entah mungkin karena saya terlalu lalai dengan dunia, dikasih sehat, sempat malah saya terlalu terlena mengejar dunia dan hobby saya, jadi ya gini adek saya kena kanker, saya kena lupus.”(S4W1, 83-89)“Ya saya bisa stabil, ngak sakit-sakitan, bisa nemenin dan merawat anak-anak, melakukan aktifitas diluar seperti dulu”(S4W1,92-94)*

## 3) Pengubahan Sikap

Saat terdiagnosis lupus ST tidak bisa menerima kenyataan akan penyakit lupus yang dialaminya, ST mencoba untuk berpindah dokter karena yang ia yakini hanya sakit bocor ginjal, saat sudah tau sakit lupus sikapnya justru menolak pemeriksaan medis dan hanya berobat non medis melalui temannya di litbang kemenkes, meskipun belum bisa menerima sakitnya ST mengubah sikap dengan kembali kepada Allah dengan memohon ampun saat ibadah ke tanah suci saat kondisinya sakit.

*“Sebenarnya dokter pertama saya di 2008 itu udah bilang kayaknya autoimun, tapi pas beliau bilang gitu saya pindah dokter. saya ngak*

*bisa terimakan opo iku autoimun-autoimun hehehe. Trus pindah dokter lima atau enam kali, ya hasile bocor ginjal. aku percayanya bocor ginjalnya, ternyata itu lupusnya udah multiorgan”(S4W1, 56-64) “saya diem aja ngak cerita kesiapapun. tapi lama kelamaan tau, yasudah ambil jalan berobat dalam 1 tahun itu saya non medis lewat temen saya yang litbang obat dari dia.”(S4W1,75-79)*

*“Meskipun sekarang saya belum bisa menerima diri saya seperti ini tapi saya tetep usaha buat ngak melawan Allah, saya kecewa tapi gimana sudah jalannya jadi ibadah dijalankan, alhamdulillah saya saat sakit parah masih di undang Allah ke Tanah Suci dan memohon ampun,”(S4W2, 15-22)*

#### 4) Keikatan Diri

Upaya berkomitmen pada diri dilakukan ST saat mengalami penderitaan dengan penyakit lupus. komitmen yang ia lakukan adalah dengan berusaha menghindari terik matahari saat berangkat kerja dan pulang kerja saat matahari telah terbenam, meminum obat setiap hari, kontrol rutin, berusaha sabar, ikhlas dan mencari aktifitas baru yang bisa dilakukan didalam ruangan.

*“Saya usaha berangkat kerja pagi sebelum matahari terik dan pulang setelah matahari terbenam jam 5an lah. Dulu saya nentang manusia kok ngak boleh kena matahari koyok zombi wae yang lain boleh odapus enggak. Trus minum obat setiap hari, kontrol rutin.”(S4W1,98-104)*

*“Aku tetep berusaha sabar dan ikhlas dek kan hidup ini fluktuatif ya naik turun waktu sehat ya semangat melakukan aktifitas cari hal baru, kalau sakit ya sabar sembari melakukan pengobatan ya gitulah dek.”(S4W1, 120-125)*

#### 5) Kegiatan Terarah

Berkegiatan menjadi hal yang penting meskipun sedang dalam kondisi sakit. ST melakukan kegiatan terarah seperti menjadi guru, merajut, ikut

yoga dan seminar di yayasan Tittari serta mengikuti kegiatan keagamaan pengajian di tempatnya bekerja.

*“Yang pasti aktifitas di lapangan terpapar sinar matahari saya tidak ikut, sekarang menjadi guru dan merajut.”(S4W1, 107-109) “kegiatan keagamaannya hanya ikut pengajian yang dilakukan sekolah.”(S4W2, 22-23) Yayasan itu kegiatannya selalu menguatkan penderita bisa ikut seminar, dulu ada yoga, trus merajut seperti itu.”(S4W2,54-57)*

Dalam Observasi subjek menunjukkan kepada peneliti sendal rajutan buaatannya yang baru saja selesai dibuat, selain itu ST juga menunjukkan beberapa foto hasil rajutannya (S4OB2,8-11, 18 Desember 2022)

#### 6) Dukungan Sosial

ST mendapatkan dukungan sosial saat menghadapi penyakit lupus yang ia derita, dengan kehadiran orang-orang itulah subjek merasa di pahami dan berarti. Dukungan sosial itu didapatkan ST melalui keluarga, teman, serta teman-teman di yayasan Tittari

*“Utama keluarga ya sama temen yang dari dulu mendukung saya dari mulai cari pengobatan alternatif hingga medis.”(S4W2,8-10) “Kalau temen-temen kerja semua paham saya sakit lupus ngak bisa kena sinar matahari jadi mereka memaklumi”(S4W2, 26-28)*

*“Saya cari-cari dari Facebook itu ketemu komunitas lupus dari Surabaya, kemudian dikasih tau temen dari Surabaya bahwa di Solo itu ada komunitas lupus dan dikasih nomor komunitas yang Solo Tittari lalu saya bergabung, pengalamannya ya solidaritas mengenai sumbangan obat-obatan ya kompak sekali, Penguat saya itu ya dari Tittari dan bagus Yayasan itu kegiatannya selalu menguatkan penderita bisa ikut seminar, dulu ada yoga, trus merajut seperti itu.”(S4W2,45-57)*

### c. Faktor Penderita Lupus Memaknai Hidupnya

Dengan pemikiran, renungan diri, mencoba memahami hal-hal yang didapat setelah adanya penderitaan. Terdapat faktor yang membuat penderita lupus memaknai hidup mereka, faktor pembentuk makna hidup ST yaitu:

#### 1) Faktor Pengalaman

Mendapatkan pembelajaran dari apa yang telah dilalui membuat individu memaknai hidup yang dijalani. ST merasa mendapatkan pengalaman setelah mengikuti yayasan Tittari, khususnya mengenai solidaritas penguatan yayasan melalui kegiatan yang dilaksanakan.

*“pengalamannya ya solidaritas mengenai sumbangan obat-obatan ya kompak sekali, Penguat saya itu ya dari Tittari dan bagus Yayasan itu kegiatannya selalu menguatkan penderita bisa ikut seminar, dulu ada yoga, trus merajut seperti itu.”(S4W2,51-57)*

#### 2) Faktor Hubungan dalam Keluarga

Hubungan erat dalam keluarga berkaitan erat dengan bagaimana individu diterima dan dibutuhkan dalam keluarganya. ST merasa harus merahasiakan sakitnya dari keluarga karena pernah berada pada kondisi kehilangan anggota keluarga karena sakit, jadi ia tidak ingin membuat keluarganya down dan kepikiran apalagi anak-anaknya masih kecil dan membutuhkan perawatan dari ST sebagai ibu.

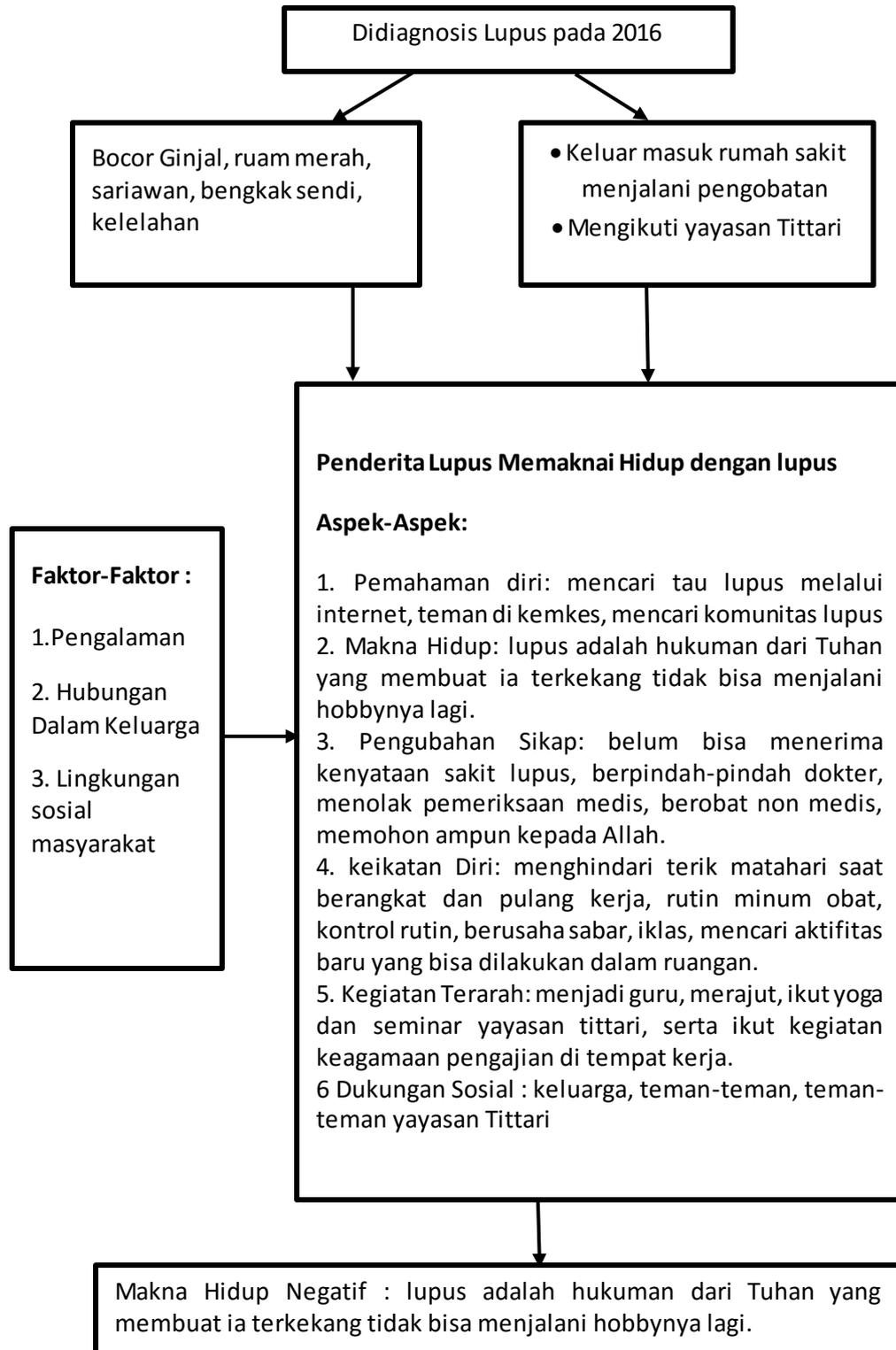
*“Dari saya bocor ginjal itu saya tidak langsung ngomong keluarga saya rahasiakan, saya gak mau mereka down kepikiran kan kebetulan dikeluarga saya ada riwayat adek itu kanker, jadi saya flashback ketika adek saya kanker satu rumah jadi sakit semua, kebetulan suami saya pelayar jadi tidak dirumah. Jadi saya diem aja gak cerita kesiapapun.”(S4W1,67-75) “saya bisa merawat suami dan anak-anak saya ya dek yang kecil sekarang SMP, dulu kesusahan*

*banyak nanya ma ini gimana yang ini gimana ma saya sedih, alhamdulillah suami sekarang memutuskan untuk tidak berlayar dan bekerja di darat untuk membantu saya mendidik anak-anak secara langsung”(S4W2,33-41)*

### 3) Faktor Lingkungan Sosial Masyarakat

Subjek ST merasa diterima dan dimengerti akan kondisinya sakit lupus oleh teman-teman di lingkungan sosial masyarakat.

*“Kalau temen-temen kerja semua paham saya sakit lupus ngak bisa kena sinar matahari jadi mereka memaklumi”(S4W2, 26-28)*



**Gambar 5** Gambaran Makna Hidup Penderita Lupus ST

## C. Pembahasan

### 1. Gambaran Makna Hidup Penderita Lupus

Keempat subjek penelitian memiliki beberapa persamaan dan perbedaan mulai dari awal terdiagnosis serta gejala-gejala fisik yang mereka rasakan karena terdiagnosis lupus. karena setiap individu memiliki gejala fisik yang berbeda antara satu dengan lainnya, Hal ini sesuai dengan Indonesian Rheumatology Association (IRA), (2021) menjelaskan gejala dan tanda-tanda penyakit lupus berbeda antara satu penderita dengan penderita lain, banyak dikatakan tidak ada dua orang yang memiliki gejala dan tanda-tanda lupus yang sama. Penderita lupus melalui berbagai gangguan kondisi fisik dan upaya dalam melakukan pengobatan demi memperoleh kondisi tubuh yang stabil.

Gambaran makna hidup penderita lupus dapat tergambar melalui aspek-aspek makna hidup. Menurut Bastaman, (1996) menyatakan komponen aspek-aspek dalam tercapainya makna hidup ada enam aspek yaitu: Pemahaman Diri (*Self Insight*), Makna Hidup (*The Meaning of Life*), *Pengubahan Sikap (Changing Attitude)*, Keikatan Diri (*Self commitment*), Kegiatan Terarah (*Directed Activities*) serta Dukungan Sosial (*Social Support*). Aspek pemahaman diri dilakukan oleh subjek HN, AK, EC, dan ST. Subjek HN melakukan pemahaman diri akan hal yang terjadi pada dirinya dengan mencari tahu tentang sakit lupus pada dokter, menghindari terik matahari, dan melakukan pengobatan rutin. Subjek AK melakukan pemahaman diri dengan mencari informasi penyakit lupus pada dokter dan

internet, membatasi aktifitas berlebih, serta bergabung dengan komunitas. Subjek EC melakukan pemahaman diri melalui mencari tahu penyakit lupus di internet, menggunakan kacamata karena mata tidak tahan sinar matahari. Subjek ST melakukan pemahaman diri dengan mencari tau lupus melalui internet, teman di kemkes, dan mencari komunitas lupus. Hal-hal tersebut sesuai dengan Bastaman, (1996) yang menyebutkan pemahaman diri akan memperjelas pengenalan individu terhadap dirinya sendiri.

Menurut Frankl (Bastaman, 2007) dalam hidup individu akan selalu ada makna, setiap individu bebas memilih makna hidupnya dan manusia selalu punya kemampuan untuk menentukan sikap apa yang dipilih atas peristiwa yang terjadi dalam hidupnya, baik itu peristiwa berharga, tragis menyakitkan. Karena pada dasarnya makna hidup ada pada kehidupan manusia itu sendiri, tidak dapat diberikan, dan tidak dapat diminta. Tidak terkecuali pada penderita lupus meskipun dalam kondisi yang buruk penderita lupus masih memiliki makna hidup yang bebas ia miliki sendiri. Aspek makna hidup dilakukan subjek HN, AK, EC, dan ST. Subjek HN mengartikan lupus sebagai sahabat untuk hidup berdampingan dan merupakan ujian cobaan dari Allah karena penyakit datang bersama obatnya. Menurut Agus (Ilham, 2022) manusia tidak dapat memilih berada kondisi sakit maupun sehat, sakit merupakan bentuk ujian yang akan meninggikan derajat manusia, cobaan berupa sakit merupakan media untuk pertaubatan manusia kepada Allah SWT. Subjek AK memberi makna hidup dengan lupus adalah teman dalam memahami tubuh dan diri sendiri, subjek

EC memberi makna hidup dengan lupus sebagai peringatan untuk memperbaiki hubungan kedekatan diri kepada Allah karena kesembuhan berasal dari Allah. Subjek ST memaknai hidup dengan lupus adalah hukuman dari Tuhan yang membuat terkekang tidak bisa menjalani hobby lagi.

Dalam aspek perubahan sikap ditunjukkan oleh tiga subjek subjek HN, AK, EC. Dimana subjek HN melakukan perubahan sikap dengan mendekatkan diri kepada Allah dengan tekun sholat dan pengajian, melakukan kontrol rutin, minum obat rutin, serta memilah aktifitas .Subjek AK melakukan perubahan sikap dengan sikap menghindari stres, mengatur pola tidur, pola makan, pola istirahat, gaya hidup, menghindari begadang dan makanan yang menjadi pantangan, bersikap sabar, ikhlas, mendekatkan diri pada pencipta .Subjek EC melakukan perubahan sikap melalui mendekatkan diri kepada Allah dengan beribadah lebih baik lagi, merenungi kesalahan masalalu, mengambil hikmah sabar, bersyukur, optimis, menghargai waktu dan berfikir positif. Perubahan sikap perlu dilakukan dimana berada kondisi negatif mengubah sikap yang muncul menjadi positif (Bastaman, 1996). Namun subjek ST tidak melakukan perubahan dan tidak menerima kondisi dirinya dengan tetap bersikap negatif belum bisa menerima kenyataan sakit lupus, berpindah-pindah dokter, menolak pemeriksaan medis, berobat non medis, memohon ampun kepada Allah.

Aspek keikatan diri Bastaman, (1996) menyebutkan keikatan diri merupakan satu hal yang penting karena komitmen yang kuat akan

membawa individu pada pengembangan pribadinya sendiri, tekad yang terpatri akan membuat langkah kehidupan kedepannya menjadi lebih mudah. Keempat subjek HN, AK, EC, dan ST menerapkan komitmen untuk menjaga pikiran, melakukan aktifitas yang manfaat, semangat berobat, menghindari terik matahari saat berangkat dan pulang kerja, rutin minum obat, berusaha sabar, ikhlas, mencari aktifitas baru yang bisa dilakukan dalam ruangan. berkomitmen menjalani hidup lebih baik, merawat anak, merenungi dosa masalalu, memakai kacamata, ingin remisi lupus dan hidup bahagia dengan keluarga. fokus usaha agar sehat dan stabil dengan banyak belajar. Hal-hal tersebut menunjukkan adanya komitmen yang kuat untuk membawa kepada tujuan hidup yang telah ditetapkan.

Aspek kegiatan terarah dilaksanakan subjek HN, AK, EC, dan ST. Subjek HN melakukan Aspek kegiatan terarah dengan bekerja menjahit dan ikut PKK. Subjek AK melakukan Aspek kegiatan terarah dengan bekerja di apotik, ikut seminar, kumpul sharing mengenai lupus, outbond, membuat ketrampilan dengan yayasan Tittari. Subjek EC melaksanakan Aspek kegiatan terarah dengan bekerja sebagai notaris, merawat anak, mengikuti dakwah keagamaan. Subjek ST melakukan kegiatan terarah dengan menjadi guru, merajut, ikut yoga dan seminar yayasan tittari, serta ikut kegiatan keagamaan pengajian di tempat kerja. Semua aktifitas tadi sama dengan teori Bastaman, (1996) kegiatan terarah adalah upaya-upaya yang dikerjakan secara sadar dalam mengembangkan potensi, kemampuan,

ketrampilan dan bakal diri serta pemanfaatan relasi antar pribadi untuk menunjang tercapainya tujuan serta makna hidup.

Menurut King, (2012) dukungan sosial adalah informasi dan umpan balik dari orang lain yang menunjukkan bahwa seseorang dicintai dan diperhatikan, dihargai, dan dihormati, dan dilibatkan dalam jaringan komunikasi dan kewajiban yang timbal balik. Aspek dukungan sosial dilakukan oleh keempat subjek HN, AK, EC, dan ST. Subjek HN mendapat dukungan sosial dari keluarga, suami, anak, teman-teman yayasan tittari. Subjek AK diberikan dukungan sosial oleh keluarga, orang tua, suami, adik, saudara, teman yayasan Tittari dan lingkungan. Subjek EC mendapatkan dukungan sosial oleh Yayasan Tittari, keluarga, kakak, mama, teman-teman. Subjek ST diberikan dukungan sosial oleh keluarga, teman-teman, dan teman-teman yayasan Tittari. Menerima dukungan sosial dari orang-orang terdekat yang selalu bersedia mendampingi saat kondisi buruk menjadikan individu merasa disayangi oleh lingkungan nya,

Dari keterangan diatas tergambar makna hidup masing-masing subjek HN, AK, EC dan ST. Subjek HN dari semua aspek tergambar memiliki makna hidup positif yakni makna hidup dengan lupus adalah sahabat untuk hidup berdampingan dan merupakan ujian dan cobaan dari Allah karena penyakit datang bersama obatnya. Subjek AK dari semua aspek tergambar memiliki makna hidup positif yaitu memaknai hidup dengan lupus adalah teman dalam memahami tubuh dan dirinya sendiri. Subjek EC dari semua aspek tergambar memiliki makna hidup positif

yaitu memaknai hidup dengan lupus peringatan untuk memperbaiki hubungan kedekatan dengan Allah. Subjek ST dari semua aspek tergambaran memiliki kecenderungan makna hidup negatif yaitu memaknai hidup dengan lupus adalah hukuman dari Tuhan yang membuat terkekang tidak bisa menjalankan hobbynya lagi.

## **2. Faktor –Faktor Yang Mempengaruhi Makna Hidup Penderita Lupus**

Terdapat faktor- faktor yang mempengaruhi penderita lupus memaknai hidup. Menurut Frankl (Schultz, 1991) faktor-faktor yang mempengaruhi makna hidup adalah: Faktor Internal berasal dari dalam diri berupa pola pikir, pola sikap, konsep diri, corak penghayatan atau kepercayaan, ibadah, dan kepribadian. Faktor Eksternal berupa pekerjaan, pengalaman, hubungan dalam keluarga, kebudayaan, dan juga lingkungan sosial masyarakat.

Faktor internal yang mempengaruhi subjek HN,AK, dan EC. adalah pola pikir dimana Frankl (Schultz, 1991) menyatakan pola pikir mempengaruhi suasana hati yang nantinya mempengaruhi individu bertindak. Pola pikir positif akan menekan kesakitan, ketakuan yang membuat jiwa bangkit dari tekanan penderitaan. Faktor internal berikutnya adalah subjek HN dan EC menerapkan faktor ibadah dengan beribadah dan kembali kejalan sang Pencipta akan mempengaruhi pemaknaan pada hidup dengan penyakit lupus. faktor internal yakni faktor kepribadian mempengaruhi subjek Ak saat memaknai hidup dengan lupus yang dialami.

Berdasar hasil penelitian faktor eksternal dari diri subjek HN dan EC penderita lupus menerapkan faktor pekerjaan, memilih sendiri pekerjaan yang sesuai potensi dan minat pada diri menjadikan dua subjek penderita lupus mendapatkan makna hidupnya. Faktor pengalaman, mendapatkan pembelajaran dari perjalanan hidup yang dilalui membuat subjek subjek HN, EC serta ST memaknai hidup dengan pengalaman yang didapatkan. Faktor hubungan dalam keluarga, diterima dan dilibatkan dalam urusan keluarga akan membuat individu merasa hidupnya berarti. Faktor lingkungan sosial masyarakat, menurut Frankl (Schultz, 1991) individu yang diterima penuh diakui oleh lingkungan akan merasa bermakna, bahagia, dan semangat ikut berupaya melakukan hal-hal yang menjadikan lingkungannya mengalami kemajuan. Sama dengan keempat subjek HN, AK, EC, serta ST, yang merasa diterima dan dipahami lingkungan sosial masyarakat meskipun kondisinya yang mengharuskan ia berhenti dan mengurangi aktifitas di lingkungan sosial.

Tabel 5. Gambaran Makna Hidup Penderita Lupus

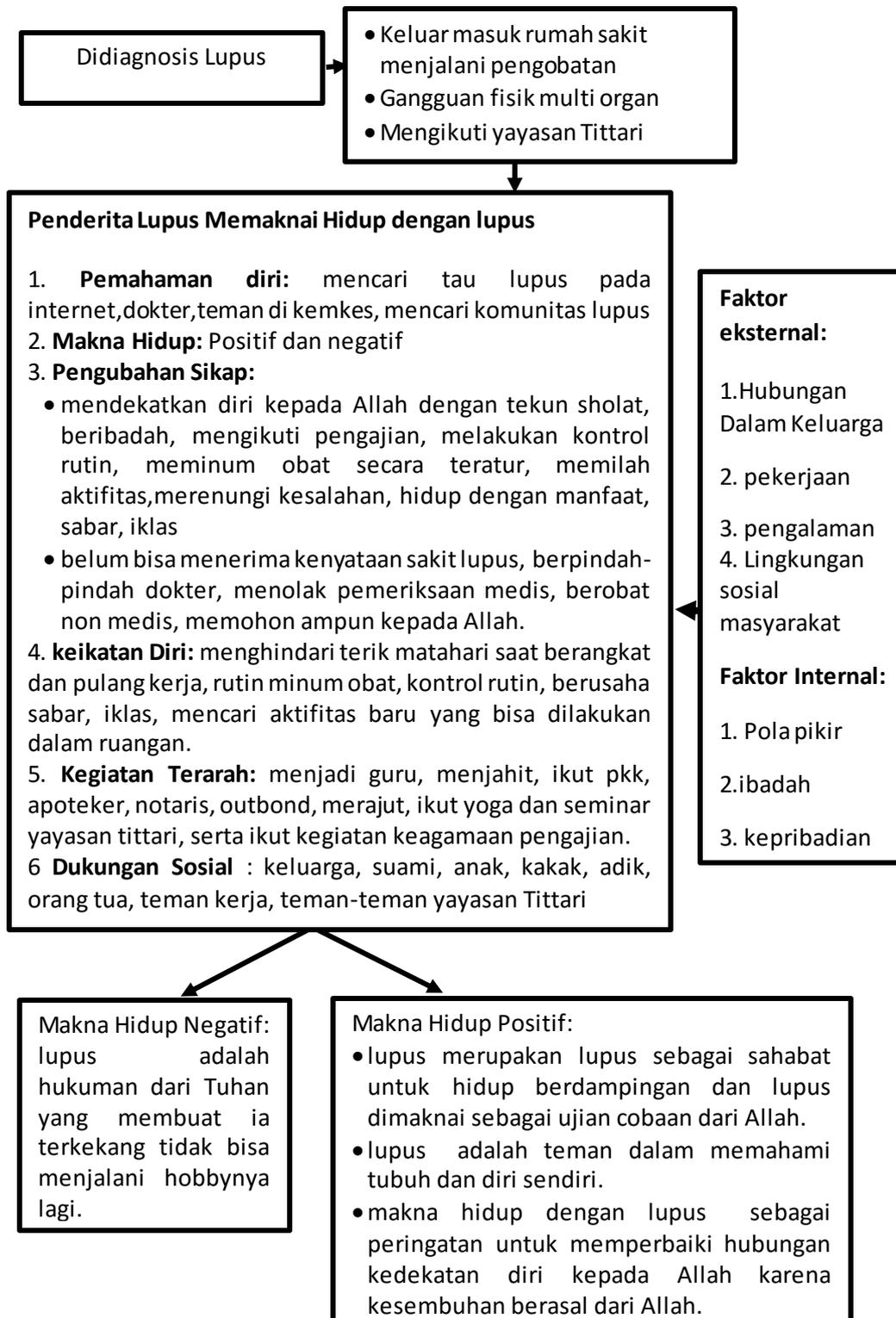
Subjek	Aspek Makna Hidup	Makna Hidup	Faktor- Faktor
HN	<p>1. <b>Pemahaman diri:</b> mencari tahu tentang penyakit lupus pada dokter, memahami harus menghindari matahari, melakukan pengobatan rutin</p> <p>2. <b>Makna Hidup:</b> lupus sebagai sahabat untuk hidup berdampingan dan lupus dimaknai sebagai ujian cobaan dari Allah. Mengembangkan tujuan hidup sehat, panjang umur untuk mendampingi anak dan suami</p> <p>3. <b>Pengubahan Sikap:</b> mendekati diri kepada Allah dengan tekun sholat, dan pengajian. Melakukan kontrol rutin, minum obat rutin, memilah aktifitas</p> <p>4. <b>keikatan Diri:</b> menjaga pikiran, melakukan aktifitas yang manfaat, semangat berobat, inginkan remisi</p> <p>5. <b>Kegiatan Terarah:</b> bekerja menjahit, ikut PKK</p> <p>6 <b>Dukungan Sosial :</b> keluarga, suami, anak, teman-teman Yayasan Tittari</p>	<p><b>Makna Hidup Positif</b> adalah sahabat untuk hidup berdampingan dan merupakan ujian dan cobaan dari Allah karena penyakit datang bersama obatnya.</p>	<p>1. Hubungan keluarga 2. Pola Pikir 3. Ibadah 4. Pengalaman 5. Pekerjaan 6. Lingkungan sosial masyarakat</p>
AK	<p>1. <b>Pemahaman diri:</b> mencari informasi penyakit lupus pada dokter dan internet, membatasi aktifitas berlebih, bergabung dengan komunitas</p> <p>2. <b>Makna Hidup:</b> lupus adalah teman dalam memahami tubuh dan diri sendiri.</p> <p>3. <b>Pengubahan Sikap:</b> menghindari stres, mengatur pola tidur, pola makan, pola istirahat, gaya hidup, menghindari begadang dan makanan yang jadi pantangan, bersikap sabar, ikhlas,</p>	<p><b>Makna Hidup Positif</b> yaitu memaknai hidup dengan lupus adalah teman dalam memahami</p>	<p>1. Kepribadian 2. Pekerjaan 3. Pola Pikir 4. Pengalaman 5. Lingkungan sosial masyarakat</p>

	<p>mendekatkan diri pada Pencipta.</p> <p>4. <b>keikatan Diri:</b> fokus usaha agar sehat dan stabil dengan banyak belajar, rutin minum obat, hidup dengan lebih bermanfaat bagi orang lain.</p> <p>5. <b>Kegiatan Terarah:</b> bekerja di apotik, ikut seminar, kumpul sharing mengenai lupus, outbond, membuat ketrampilan dengan yayasan Tittari</p> <p>6 <b>Dukungan Sosial</b> : keluarga, orang tua, suami, adik, saudara, teman yayasan Tittari dan lingkungan</p>	tubuh dan dirinya sendiri.	
EC	<p>1. <b>Pemahaman diri:</b> mencari tau penyakit lupus melalui internet, menggunakan kacamata, mata tidak tahan sinar matahari</p> <p>2. <b>Makna Hidup:</b> lupus itu sebagai peringatan untuk memperbaiki hubungan kedekatan diri kepada Allah karena kesembuhan berasal dari Allah</p> <p>3. <b>Pengubahan Sikap:</b> mendekatkan diri pada Allah dengan ibadah lebih baik lagi, merenungi kesalahan masalalu, mengambil hikmah sabar, bersyukur, optimis, menghargai waktu dan berfikir positif</p> <p>4. <b>keikatan Diri:</b> berkomitmen menjalani hidup lebih baik, menstabilkan tubuh dengan berobat, beraktifitas positif, merawat anak, merenungi dosa masalalu, memakai kacamata, ingin remisi lupus dan hidup bahagia dengan keluarga.</p> <p>5. <b>Kegiatan Terarah:</b> bekerja menjadi notaris, merawat anak, mengikuti dakwah keagamaan</p> <p>6 <b>Dukungan Sosial</b> : yayasan tittari, keluarga, kakak, mama,</p>	<p><b>Makna Hidup</b></p> <p><b>Positif</b> yaitu memaknai hidup dengan lupus</p> <p>peringatan untuk memperbaiki hubungan kedekatan dengan Allah.</p>	<p>1. Hubungan dalam Keluarga</p> <p>2. Pengalaman</p> <p>3. Pola Pikir</p> <p>4. Ibadah</p> <p>5. Lingkungan sosial Masyarakat</p> <p>6. Pekerjaan</p>

	teman-teman.		
<b>ST</b>	<p>1. <b>Pemahaman diri:</b> mencari tau lupus melalui internet, teman di kemkes, mencari komunitas lupus</p> <p>2. <b>Makna Hidup:</b> lupus adalah hukuman dari Tuhan yang membuat ia terkekang tidak bisa menjalani hobbynya lagi.</p> <p>3. <b>Pengubahan Sikap:</b> belum bisa menerima kenyataan sakit lupus, berpindah-pindah dokter, menolak pemeriksaan medis, berobat non medis, memohon ampun kepada Allah.</p> <p>4. <b>keikatan Diri:</b> menghindari terik matahari saat berangkat dan pulang kerja, rutin minum obat, kontrol rutin, berusaha sabar, ikhlas, mencari aktifitas baru yang bisa dilakukan dalam ruangan.</p> <p>5. <b>Kegiatan Terarah:</b> menjadi guru, merajut, ikut yoga dan seminar yayasan tittari, serta ikut kegiatan keagamaan pengajian di tempat kerja.</p> <p>6 <b>Dukungan Sosial :</b> keluarga, teman-teman, teman-teman yayasan Tittari</p>	<p><b>Makna Hidup</b></p> <p><b>Negatif Subjek</b></p> <p>yaitu memaknai hidup dengan lupus adalah hukuman dari Tuhan yang membuat terkekang tidak bisa menjalankan hobbynya lagi.</p>	<p>1. Pengalaman</p> <p>2. Hubungan Dalam Keluarga</p> <p>3. Lingkungan sosial masyarakat</p>

Dari pembahasan semua aspek-aspek makna hidup mulai dari aspek pemahaman diri, makna hidup, perubahan sikap, keikatan diri, kegiatan terarah, serta dukungan sosial dapat dilihat bahwa tiga subjek memaknai hidup dengan lupus dengan makna hidup positif yaitu lupus merupakan lupus sebagai sahabat untuk hidup berdampingan dan lupus dimaknai sebagai ujian cobaan dari Allah.. memaknai hidup dengan lupus adalah teman dalam memahami tubuh dan diri sendiri. makna hidup dengan lupus sebagai peringatan untuk memperbaiki hubungan kedekatan diri kepada Allah karena kesembuhan berasal dari Allah. Dan satu subjek memberikan makna hidup negatif dimana lupus merupakan hukuman dari Tuhan yang membuat terkekang tidak bisa menjalankan hobby lagi.

Subjek penderita lupus dapat memaknai hidup dengan lupus dipengaruhi oleh faktor-faktor makna hidup, yakni faktor internal berupa: pola pikir, ibadah dan kepribadian sedangkan faktor eksternal di pengaruhi oleh : hubungan dalam keluarga, pekerjaan, pengalaman, serta lingkungan sosial masyarakat.



**Gambar 6.** Kerangka Hasil Temuan Makna Hidup Penderita Lupus

## **BAB V**

### **PENUTUP**

#### **A. Kesimpulan**

Berdasarkan pada hasil pembahasan yang telah peneliti uraikan, dapat diambil kesimpulan mengenai gambaran makna hidup penderita lupus di Yayasan Tittari Surakarta sebagai berikut:

##### **1. Makna Hidup Penderita Lupus**

Gambaran makna hidup dapat dilihat melalui aspek-aspek makna hidup yaitu aspek pemahaman diri, makna hidup, perubahan sikap, keikatan diri, kegiatan terarah, serta dukungan sosial. Dalam memaknai hidup terdapat tiga subjek yang memberikan makna hidup positif yaitu lupus merupakan sahabat untuk hidup berdampingan dan lupus dimaknai sebagai ujian cobaan dari Allah. lupus adalah teman dalam memahami tubuh dan diri sendiri. makna hidup dengan lupus sebagai peringatan untuk memperbaiki hubungan kedekatan diri kepada Allah karena kesembuhan berasal dari Allah.

Terdapat pula satu subjek yang memberikan makna hidup negatif dimana lupus merupakan hukuman dari Tuhan yang membuat terkekang tidak bisa menjalankan hobby lagi

##### **2. Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Makna Hidup**

Terdapat faktor –faktor yang mempengaruhi makna hidup yang dialami penderita lupus yakni faktor internal berupa pola pikir, ibadah, dan kepribadian. Sedangkan faktor eksternal berupa hubungan dalam keluarga, pekerjaan, pengalaman serta lingkungan sosial masyarakat.

## B. Saran

### 1. Penderita lupus

Berdasar penelitian yang telah dilakukan peneliti menyarankan agar odapus khususnya yang berada di Yayasan Tittari untuk selalu menerima kondisi diri, berusaha memaknai hidup meski hidup berdampingan bersama lupus, dengan terus mengikuti berbagai kegiatan yang dilaksanakan di Yayasan Tittari.

### 2. Yayasan Tittari Surakarta,

Peneliti menyarankan pada Yayasan Tittari untuk terus meningkatkan berbagai program pendampingan, penguatan dan dorongan bagi penderita lupus dengan melibatkan keluarganya serta ahli baik itu medis maupun ahli psikologis sehingga odapus dapat memaknai hidupnya serta manfaat dan kepekaan sayap Tittari dapat menjangkau penderita lupus di cakupan wilayah yang lebih luas.

### 3. Peneliti Selanjutnya

Peneliti menyarankan pada peneliti selanjutnya untuk menggunakan subjek yang berbeda kategori seperti odapus laki-laki ataupun odapus usia remaja agar dapat dilihat gambaran makna hidup pada odapus secara luas. Masukan untuk peneliti selanjutnya agar melakukan wawancara secara mendalam (*deep interview*).

## DAFTAR PUSTAKA

- Agustin, V. 2023. *Mengenal Penyakit Lupus, Penyebab, Gejala dan Pengobatannya*. Media Indonesia.
- Arikunto, S. 2007. *Prosedur Penelitian Suatu Pendekatan Praktek Edisi Revisi VI*. Rineka Cipta.
- Aulia. 2015. Peran Pendampingan Komunitas Lupus terhadap Kemampuan Melakukan Strategi Coping Pada Penderita Lupus. *Skripsi Sarjana UIN Gunung Djati Bandung*.
- Azni, A. 2017. Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan Dikalangan Penderita Lupus. *Skripsi Sarjana Universitas Airlangga Surakarta*.
- Bakri, I. N. S. 2018. Makna Hidup Lansia di Panti Jompo. *Skripsi Sarjana Universitas Sumatra Utara*.
- Barasa, D. 2015. Hubungan Antara Religiusitas Dengan Makna Hidup Pada Penderita Kanker Di Rumah Sakit Santa Elisabeth Medan. *Skripsi Sarjana Universitas Medan Area*, 860.
- Bastaman, H. . 1996. *Meraih Hidup Bermakna Kisah Pribadi Dengan Pengalaman Tragis*. Paramadina.
- Bastaman, H. . 2007. *Logoterapi Psikologi untuk Menemukan Makna Hidup dan Meraih Hidup Bermakna*. PT Raja Grafindo Persada.
- Dewi, W. P. 2018. *Memaknai Lupus Dengan Cinta*. Tiga Serangkai.
- dr. Andri Reza Rahmadi. 2022. *Mengenal Penyakit Lupus/ SLE*. Kementerian Kesehatan. [yankes.kemke.go.id/view\\_artikel/1423/mengenal-penyakit-lupussle](https://yankes.kemke.go.id/view_artikel/1423/mengenal-penyakit-lupussle)
- Evi Roviati. 2012. Systemic Lupus Eritematosus (SLE): Kelainan Autoimun Bawaan Yang Langka Dan Mekanisme Biokimiawinya. *Jurnal Scientiae Educatia*, 1(November).
- Frankl, V. E. 2017. *Man's Search For Meaning*. Noura Books.
- Fridayanti. 2013. *Pemaknaan Hidup (Meaning In Life) Dalam Kajian Psikologi*. Universitas Sunan Gunung Jati.
- Ilham. 2022. *Sakit Dan Sehat Itu Ujian, Berprasangka Baik kepada Allah Adalah Kewajiban*. Cahaya Islam Berkemajuan.
- Indonesian Rheumatology Association (IRA). 2021. *Diagnosis dan Pengelolaan Lupus Eritematosus Sistemik*. Indonesian Rheumatology Association (IRA). <https://reumatologi.or.id/diagnosis-dan-pengelolaan-lupuseritematosus->

sistemik/

- Judha, Mohamad., & Setiawan, D. . . 2015. *Apa Dan Bagaimana Penyakit Lupus ? (Sistemik Lupus Eritematosus)*. Pustaka Baru.
- KBBI. 2021. "Kamus Besar Bahasa Indonesia (KBBI)." KBBI. <https://kbbi.web.id/sakit>
- KBBI. 2023. *Kamus Besar Bahasa Indonesia (KBBI)*. KBBI. <https://kbbi.web.id/fenomena>
- Khotijah. 2016. Makna Hidup Di Balik Sakit( Studi Fenomenologi Terhadap Penderita Diabetes Melitus di Desa Sambong Kecamatan Punggelan Kabupaten Banjarnegara ). *Skripsi Sarjana IAIN Purwokerto*.
- King, L. 2012. *Psikologin Umum: Sebuah Pandangan Apresiatif Buku 2*. Salemba Humanika.
- Lupus, I. 2017. *Info Datin Lupus Pusat Data Dan Informasi Kementerian Kesehatan RI Situasi Lupus Di Indonesia*. Pusdatin.Kemkes.Go.Id. <https://pusdatin.kemkes.go.id/resources/download/pusdatin/infodatin/InfoDat in-Lupus.pdf>
- Moleong, L. J. 2012. *Metodologi Penelitian Kualitatif*. Remaja Rosda Karya.
- Mulya, H. C. 2019. Efektifitas Group Logotherapy Untuk Meningkatkan Makna Hidup Pada Mahasiswa Yang Mengalami Depresi. *Thesis Universitas Airlangga*, 39, 1973.
- Nono, M. 2011. Kebermaknaan Hidup Tyas Pasien Kanker Payudara di Rumah Sakit Telogo Rejo Semarang. *Skripsi Sarjana Universitas Sanata Dharma*.
- P2PTM Kemkes RI. 2018. *Faktor Risiko Lupus Eritematosus Sistemik SLE Bagian I*. Kementerian Kesehatan. <https://p2ptm.kemkes.go.id/infographic-p2ptm/penyakit-gangguan-imunologi/page/4/faktor-risiko-lupus-eritematosus-sistemik-les-bagian-1>
- Putrii, P. K., & Kurniati, T. 2012. Makna Hidup Pasien Skizofrenia Pasca Rawat Inap. *Jurnal Psikologi Klinis Dan Kesehatan Mental*, 1(8), 145–150.
- Rachmawati, F. A. 2015. Pengaruh Dukungan Sosial, Makna Hidup, dan Variabel Demografi Terhadap Orientasi Masa Depan Pada Penyandang Tuna Daksa. *Skripsi Sarjana UIN Syarif Hidayatullah Jakarta*. <http://repository.uinjkt.ac.id/dspace/handle/123456789/36962>
- Ricca, V. S., & Munthe, A. 2015. Hubungan Bersyukur Dengan Makna Hidup Narapidana Anak Di Lembaga Perasyarakatan Anak Kelas ii b Pekanbaru. *Jurnal Penelitian Sosial Keagamaan*, 18(1), 41–61.
- Sari, D. K. A. 2020. Makna Hidup Pada Biarawati. *Skripsi Sarjana Universitas*

*Semarang*, 531.

Savitri, T. 2005. *Aku dan Lupus*. Puspa Swara.

Schultz, D. 1991. *Psikologi Pertumbuhan: Model-Model Kepribadian Sehat*. Kanisius.

Sears, D. o. dan, & Dkk. 1994. *Psikologi Sosial* (5th ed.). Erlangga.

Sugiyono. 2012. *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif, Dan Kombinasi (Mixed Methods)*. Alfabeta.

Tarigan, W. M. B. 2017. Makna Hidup Mahasiswa Penikmat Clubbing (Studi Fenomenologi). *Skripsi Sarjana Universitas Sanata Dharma*.

Widiyani, R. n.d. *Bacaan Surat Az Zuriyat ayat 56 dan Maknanya*. Detiknews. Retrieved March 11, 2022, from <https://news.detik.com/berita/d-5650736/bacaan-surat-az-zariyat-ayat-56-dan-maknanya>

Wordpress. n.d. *Arti Hidup Dalam Al-Qur'an*. Wordpress.Com. Retrieved March 11, 2022, from <https://parapejuanghidup.wordpress.com/realita-hidup/arti-hidup-dalam-al-quran/>

**DAFTAR RIWAYAT HIDUP**

Nama : Nahriyati Fahmadani  
NIM : 161221027  
E-Mail : [nahriyatifahmadani@gmail.com](mailto:nahriyatifahmadani@gmail.com)  
Alamat : Ngampunan, Rt 22, Kebonromo, Ngrampal, Sragen  
Riwayat Pendidikan :  
2001-2004 TK Pertiwi Bener 2  
2004-2010 SD N Bener 3  
2010-2013 SMP N 2 Sragen  
2013-2016 MAN 1 Sragen  
2016-2023 UIN Raden Mas Said Surakarta  
Nama Ayah : Semin Hartoyo  
Nama Ibu : Sutarmi  
Pekerjaan Orangtua : Pedagang

## LAMPIRAN

### *Lampiran I*

#### Pedoman Wawancara

**Tujuan:** untuk mendiskripsikn gambaran makna hidup penderita lupus di Yayasan Tittari Surakarta.

NO	ASPEK	INDIKATOR	PERTANYAAN
1	Pemahaman Diri	Kesadaran akan kondisi diri	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sejak kapan dan bagaimana cerita awal anda terdiagnosis lupus?</li> <li>2. Bagaimana kondisi fisik anda saat awal terdiagnosis lupus?</li> <li>3. Apakah saat itu anda tau apa itu lupus? Dan bagaimana anda berupaya mencari tau tentang apa itu sakit lupus?</li> <li>4. Bagaimana kondisi fisik dan keadaan anda sekarang?</li> </ol>
2.	Makna Hidup	Mengartikan nilai-nilai penting yang menjadi tujuan hidup	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bagaimana anda memaknai hidup dengan lupus yang dialami? Apakah arti lupus bagi kehidupan anda?</li> <li>2. Apa tujuan hidup yang</li> </ol>

			hendak dicapai?
3.	Pengubahan Sikap	Perubahan sikap yang lebih tepat saat menghadapi masalah	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bagaimana sikap dan perasaan anda saat awal terdiagnosis lupus?</li> <li>2. Bagaimana kondisi kerohanian anda sebelum dan sesudah terdiagnosis lupus?</li> <li>3. Bagaimana sikap anda dalam menjalani hidup dengan lupus saat ini?</li> </ol>
4.	Keikatan Diri	Komitmen terhadap makna hidup	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Komitmen apa yang dilakukan untuk mencapai tujuan hidup yang telah ditetapkan?</li> <li>2. Apakah cita-cita dan harapan yang ingin dicapai?</li> </ol>
5.	Kegiatan Terarah	Berkegiatan yang lebih bermanfaat	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Kegiatan atau aktifitas apa yang sedang anda lakukan sekarang?</li> <li>2. Hal apa yang dilakukan untuk menjaga kondisi tubuh tetap stabil?</li> <li>3. Adakah kegiatan keagamaan yang ada ikuti?</li> </ol>
6.	Dukungan Sosial	Kehadiran orang	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bagaimana tanggapan</li> </ol>

		lain dalam mendukung bersosial	<p>dan sikap keluarga saat tau anda terdiagnosis lupus ?</p> <p>2. Siapa yang merawat dan mendukung anda melakukan pengobatan?</p> <p>3. Bagaimana sikap lingkungan terhadap anda dan adakah penolakan dari lingkungan terhadap kondisi anda?</p> <p>4. Bagaimana cerita awal bergabung dengan Yayasan Tittari?</p> <p>5. Pengalaman apa yang didapat setelah mengikuti Yayasan Tittari?</p>
--	--	--------------------------------	--

**Lampiran II****LEMBAR PANDUAN OBSERVASI**

**Tujuan** : untuk mendiskripsikan gambaran makna hidup penderita lupus di Yayasan Tittari Surakarta.

**Teknik Observasi** : Non Partisipan

**Teknik Pencatatan** : *Anecdota Record*

**Target** : Subjek Penderita Lupus di Yayasan Tittari Surakarta

<b>NO</b>	<b>HASIL OBSERVASI</b>	<b>TEMUAN</b>

*Lampiran III***TRANSKRIP WAWANCARA****S1W1**

Nama : Hn (45 tahun)

Tempat : Sragen

Waktu : 19 Desember 2022

Keterangan : P: Peneliti S: Subjek

Baris	Ket.	Verbatim	Temuan
1	P	Pagi bu ngapunten nggih ngrepotne	Pembukaan
	S	Mbotten mbak, santai mawon. Kebablasan nggih tadi jalannya?	
	P	Nggih bu tanya sama 2 orang, soalnya	
5		gang nya kecil, tak kira gang nya besar dadose kelewat.	
	S	Tapi alhamdulillah ya mbak bisa main silaturahmi sampai sini, maaf cuaca sedang terik saya ndak berani keluar rumah pergi-pergi.	
10	P	Nggih bu mbotten napa-napa, saya malah berterimakasih jenengan baru repot dan mau menyempatkan diri bertemu saya.	
	S	Wah mbotten kok mbak kalo saya bisa bantu tak bantu mbak	
	P	Ini langsung mawon ya bu saya memulai tanya jawabnya	
		Sejak kapan dan bagaimana cerita awal ibu terdiagnosis lupus ?	
20	S	<u>Awal itu tahun 2015 saya sudah mulai sakit-sakit terus, anak-anak masih sekolah SMA itu saya keluar masuk rumah sakit. Tapi baru 2017 itu baru</u>	Pemahaman Diri Awal Terdiagnosis lupus

25		<u>ketahuan kalo kena lupus, lha itu saya</u>	
		<u>priksa di klinik dokter Arif itu terasa</u>	
		<u>sesek, lemes, wajah merah-merah, nyeri,</u>	
		<u>lambung juga masalah dan itu lama ngak</u>	
30		<u>sembuh-sembuh, akhirnya sama dokter</u>	
		<u>Arif saya disuruh cari rujukan ke RSUD</u>	
		<u>Dokter Suratno Gemolong, sama dokter</u>	
		<u>Hasan di cek ANA, saya tanya kok tes</u>	
		<u>ANA itu sakit apa sih dok, trus</u>	
35		<u>dokternya ini lupus mbak, akhirnya</u>	
		<u>dapat rujukan ke Moewardi di tangani</u>	
		<u>sama dokter Arif, dikasih obat ngak</u>	
		<u>cocok dan sering banget berbulan-bulan</u>	
		<u>kontrol. Jadi dari 2015 sampai</u>	
		<u>Desember 2021 tahun lalu saya opname</u>	
40		<u>itu ngak bisa dihitung ada saja</u>	Pemahaman diri
		<u>keluhannya mbak, penyumbatan darah</u>	Keluhan Fisik
		<u>di otak, usus buntu, Desember 2021 itu</u>	
		<u>saya pendarahan setiap minggu trus</u>	
		<u>berhenti berapa hari gitu keluar lagi trus</u>	
45		<u>keluar lagi, sama dokter obgyn itu</u>	
		<u>dikuret di usg katanya ada tumor rahim</u>	
		<u>tapi ternyata ndak ada, kan bingung</u>	
		<u>sakit ini sakit itu keluhan ini keluhan itu,</u>	
		<u>ya ternyata gara-gara lupus itu.</u>	
50	P	Kalau yang terparah itu kondisi fisik ibu	
		bagaimana ?	
	S	Saya sampek ngelesot mbak ngak kuat	
		<u>jalan, lemes kayak orang lumpuh tapi</u>	Pemahaman diri
		<u>nyeri semua mbak, dulu tangan ku</u>	Kondisi fisik
55		<u>kayak putih pucet karna leukositnya</u>	
		<u>tinggi terus, sempet kena Covid saat</u>	
		<u>parah-parahnya itu 2020 habis lebaran di</u>	
		<u>isolasi di Moewardi 10 hari, sendirian</u>	
		<u>saya takut mbak setiap hari diruang</u>	
60		<u>isolasi itu ada aja yang meninggal, saya</u>	
		<u>minta pulang pikiran kemana-mana</u>	
		<u>takut mati gara-gara covid alhamdulillah</u>	
		<u>bisa kuat dan sembuh. Jadi paling parah</u>	
		<u>itu desember 2021 sampai bulan April</u>	

65		2022 itu trus di ganti obat baru lewat suntikan dan obat satu suntikan itu ngak bisa BPJS, satu suntikan 1 juta tiap Jum'at dan itu 7 kali suntikan, setelah itu 1 kali tiap bulan, alhamdulillah	
70		berkat obat baru itu saya bisa kayak gini, dulu obat saya itu kalo pagi 15 macam kalo sore 10 apa 15 macam gitu belum yang obat sebelum makan tapi setelah suntikan baru itu alhamdulillah semua obat-obatan tadi berkurang tinggal 4 macam.	
75	P	Waktu ibu terdiagnosis lupus itu apakah ibu tau apa itu lupus? dan bagaimana ibu berupaya mencari tau apa itu lupus?	
80	S	<u>Ngak saya ngak tau, saya tanya-tanya pas mencari rujukan ke dokter Hasan itu, dok apa to dok lupus itu? Ya trus di terangkan dan waktu dijelaskan saya cuma diem tegar gitu keluar dari ruang dokter baru nangis dan takut, habis itu ya terus tanya-tanya ke dokter Arif dan selalu ngikuti arahan beliau.</u>	Pemahaman Diri
85	P	Trus bagaimana ceritanya bisa bergabung dengan tittari itu bu?	
90	S	<u>Oo waktu itu dari Moewardi setelah beberapa waktu dokter Arif bilang kalo ada yayasan tittari khusus lupus kamu tak masukin grub nya biar bisa sharing sama temen-temen, temen-temen e banyak kok gitu kata dokter Arif.</u>	Dukungan Sosial
95	P	Bagaimana tanggapan dan sikap keluarga saat tau jenengan terdiagnosis lupus bu ?	
100	S	Kaget ya mbak kan saya tu sakitnya macam-macam dokternya aja banyak ada dokter mata, obgyn, saraf <u>tapi keluarga selalu ngupayakan kesembuhan saya dari mulai suami dan anak gantian nganter periksa dan saat opname juga</u>	Faktor Keluarga

105	P	<u>mereka gantian jaga.</u>	
	P	Bagaimana ibu memaknai hidup dengan lupus yang ibu alami? Dan Arti lupus bagi kehidupan ibu itu sendiri apa?	
110	S	<u>Lupus kan dari dalam tubuh ku sendiri dan nyerang tubuhku juga kan mbak jadi ya berarti dia sahabatku jadi harus bisa berdampingan, biar ngak saling serang saya dapet lupus itu saya maknai sebagai ujian cobaan dari Allah, karena penyakit ini ada dari Allah pasti Allah kasih obatnya.</u>	Makna Hidup
115	P	Tujuan hidup yang hendak dicapai saat ini apa bu?	
120	S	<u>Bisa sehat panjang umur bisa membersamai anak dan suami, bisa lebih bermanfaat untuk semua gitu. Dan saya hanya berfikir tugas saya sebagai manusia itu kan hanya menjalani yang sudah digariskan dengan terus berusaha dan menjalankan semua perintahnya hasilnya biar Allah yang tentukan</u>	Makna Hidup Faktor Pola Pikir
125	P	Mungkin itu dulu bu terimakasih nggih bu	
	S	Iya mbak sama-sama	Penutup

## TRANSKIP WAWANCARA

### S1W2

Subjek : Hn (45 tahun)  
 Tempat : Sragen  
 Waktu : 5 Januari 2023  
 Keterangan : P: Peneliti S: Subjek

Baris	Ket.	Verbatim	Tema
1	P	Permisi Bu, Selamat sore	Pembukaan
	S	Ya mbak selamat sore, maaf lo mbak jadi nunggu lama	
5	P	Ndak papa bu, saya ingin melanjutkan wawancara karena beberapa data belum lengkap	
	S	Iya mbak boleh-boleh silahkan	Kegiatan Terarah
	P	Kegiatan apa yang sekarang dilakukan bu?	
10	P	<u>Saya kalo badan enak ya menjahit mbak, dulu sebelum sakit lupus itu saya konveksi dan ngirim barang ke pasar Klewer, Pgs batik-batik gitu, saya kerja non stop dulu itu, pagi rias manten, siang packing ngirim barang, malam motong bahan dan jahit. Kalau sekarang itu saya jahit untuk orang yang pengen</u>	
20		<u>buat baju aja belum bisa konveksi lagi. Malah dokter Arif itu sering jahitkan baju di saya hehe jadi saya senang bisa kerja menjahit lagi meskipun belum konveksi lagi.</u>	Faktor Pekerjaan
25	P	Wah malah bagus itu bu jadi langganan, kalo komitmen agar kondisi tubuh tetap stabil itu bagaiman bu?	Keikatan Diri
30	S	<u>Saya ndak makan nasi karena saya ngak bisa makan nasi waktu ada seminar ada materi pantangan untuk menghindari</u>	

35		<u>gejala ini-ini, waktu saya coba ngak makan nasi beberapa hari badan enak ngak terlalu lemas dan nyeri dan saya konsultasikan sama dokter ternyata gapapa malah kalo ngerasa enak dibadan suruh lanjut aja. Jadi saya ngak bisa makan nasi itu, trus daging merah juga</u>	
40		<u>ngak bisa, saya juga rutin kontrol sebulan sekali.</u>	
45	P	Waktu ibu sakit siapa saja yang merawat dan mendukung ibu untuk melakukan pengobatan?	
50	S	<u>Ya semua keluarga mbak suami, adek anak gantian merawat, trus sekarang ada teman-teman di yayasan tittari yang mendukung untuk sama-sama berobat, saling menguatkan.</u>	Dukungan Sosial
55	P	Bagaimana kondisi kerohanian ibu sebelum dan sesudah terdiagnosis lupus apakah ada perubahan?	
60	S	<u>Ada perubahan mbak, lebih tekun sekarang sholat malam, sholat dhuha juga lebih sering lagi. Banyak dengerin pengajian dari youtube dan sosial media juga sekarang.</u>	Pengubahan sikap dan Faktor Ibadah
65	P	Adakah kegiatan kemasyarakatan yang di ikuti?	
70	S	<u>Kalo sekarang mulai bulan Agustus 2021 itu mbak bisa ikut PKK dan aktif lagi berkegiatan di masyarakat.</u>	Kegiatan Terarah
75	P	Adakah respon negatif masyarakat saat ibu non aktif berkegiatan?	
	S	<u>Awal sebelum dikasih tau mereka pada bilang katanya ngak cocok skincare waktu mukaku merah-merah kena panas itu mbak, trus pas di kasih tau kalo saya sakit ngak bisa kena matahari masyarakat merespon dengan baik dan ikut menjaga.</u>	Dukungan Sosial
	P	Sikap apa yang diambil dalam	

80	S	menghadapi lupus? <u>Semangat kontrol rutin,selalu pakai sunblock, minum obat sesuai jadwal, memilih aktifitas yang penting dan tidak memaksakan banyak aktifitas,</u>	Pengubahan Sikap
85	p	Komitmen apa yang dilakukan agar tujuan hidup tercapai bu?	
90	S	<u>menjaga pikiran agar tidak banyak pikiran mbak. Melakukan aktifitas yang manfaat, berobat saya kuat selalu semangat, bersabar dan ikhlas.</u>	Keikatan Diri
95	P	Apa cita-cita dan harapan ibu kedepan yang ingin dicapai?	
100	S	<u>Cita-cita saya bisa remisi dari lupus, bisa beraktifitas menjahit seperti sedia kala.</u>	Keikatan Diri
105	P	Pengalaman apa yang didapat setelah bergabung dengan yayasan tittari bu?	
110	S	<u>Pengalaman banyak mbak, punya teman yang saling mendukung agar kita tidak stres, ada seminar dari dokter-dokter, sharing-sharing sama teman-teman jadi ada apa-apa langsung tanya saja gitu jadinya banyak informasi yang didapat.</u> Baik bu, mungkin cukup itu yang saya tanyakan, nanti bila ada kurangnya saya menghubungi ibu kembali. terimakasih O iya mbak silahkan sama-sama.	Faktor Pengalaman  Penutup

## TRANSKIP WAWANCARA

### S2W1

Subjek : Ak (35tahun)  
 Tempat : Surakarta  
 Waktu : 24 Desember 2022  
 Keterangan : P: Peneliti S: Subjek

Baris	Ket.	Verbatim	Temuan
1	P	Maaf ya mbak sedikit terlambat, hujan ndak berhenti dan jalanan sedikit macet.	Pembukaan
	S	Iya dek ngak papa, malah tak suruh ketemunya di tempat kerja.	
5	P	Wah saya malah yang ndak enak mbak, ini mengganggu jam kerja.	
	S	Ndak dek, santai saja. Gimana ini mau langsung saja ?	Pemahaman Diri Awal terdiagnosis
10	P	Iya mbak seperti yang saya bilang diawal saya ingin bertanya-tanya mengenai lupus yang mbak alami, kalau boleh tau bagaimanakah cerita awal terdiagnosis lupus?	
15	S	<u>Aku terdiagnosis lupus sejak 2002, awalnya pas SMA itu sering pingsan tapi ngak bisa langsung terdeteksi bahwa itu autoimun gitu. Jadi mengalami pemeriksaan dan keluar masuk rumah sakit berkali-kali. Trus 4</u>	
20		<u>tahun baru ketahuan bahwa itu autoimun lupus, ya tahun 2006 sekitar itu. Karena saat itu juga teknologi ngak secanggih</u>	
25		<u>sekarang ya, jadi dulu tiap dokter ngasih diagnosis yang berbeda. Jadi lupusnya itu sudah menyerang menjadi sakit yang</u>	
	P	Bagaimana kondisi awal fisik mbak saat terdiagnosis lupus itu?	Pemahaman diri pada Kondisi Fisik
30	S	<u>Tiap hari tu lemes, mimisan gampang pingsan, hb drop dan ngedrop-ngedrop terus pokoknya, karena memang</u>	

35		<p><u>pemeriksaan awal itu kan belum jelas sakitnya, jadi pengobatan yang dilakukan itu hanya mengurangi nyeri yang tak rasakan aja. Trus yang memperkuat diagnosis itu muncul ruam-ruam merah bersisik di muka dan badan terus hasil lab nya menunjukkan positif lupus itu. Yang terparah kondisi fisikku itu aku sempat lumpuh kena stroke ringan karena lupus itu jadi hanya bisa berbaring di kasur.</u></p>	
40		<p><u>itu aku sempat lumpuh kena stroke ringan karena lupus itu jadi hanya bisa berbaring di kasur.</u></p>	
45	P	<p><u>Apa saat itu jenengan tahu apa itu lupus? Dan bagaimana anda mencari tahu apa itu penyakit lupus?</u></p>	
50	S	<p><u>Ndak tahu, dan saat itu dikasih tahu dokter juga ngak ngerti sakit apaan karena dulu autoimun lupus itu ngak setenar sekarang ya, bahkan perawatnya belum tahu lupus itu apa, tapi selang setahun setelah terdiagnosis aku ngak sengaja dengerin radio yang membahas autoimun lupus, dari situ aku baru</u></p>	Pemahaman diri
55		<p><u>ngeuh apa itu autoimun lupus. Aku ngedrop dan aku nyari-nyari di google, dan selalu tanya ke dokter yang penjelasannya tu mudah aku mengerti.</u></p>	
60	P	<p><u>Terus bagaimana perasaan mbak saat terdiagnosis lupus ?</u></p>	
65	S	<p><u>Sedih, kecewa, campur aduk kayak putus asa iya. Awalnya tak pikir aku hanya kecapekan kegiatan sekolah aja, ngak taunya sakit seperti itu.</u></p>	
70	P	<p><u>Bagaimana sikap dan tanggapan keluarga saat tau mbak terdiagnosis lupus?</u></p>	
75	S	<p><u>Diawal mereka ngak tau apa itu autoimun lupus, keluarga tu pokoknya setiap saran dari dokter saat perawatan diikuti lah gitu, kan yang penting anaknya sembuh.</u></p>	Dukungan Sosial
75	P	<p><u>Apalagi udah sering keluar masuk rumah sakit ya mbak? hehe</u></p>	
75	S	<p><u>Iya udah tiap bulan, dah langganan hehehe</u></p>	
75	P	<p><u>Bagaimana sekarang mbak memaknai hidup dengan lupus yang diderita? Arti</u></p>	

80	S	<u>lupus bagi kehidupan mbak?</u> <u>Lupus itu tak artikan teman dek karena dengan adanya lupus aku makin bisa memahami tubuh dan diriku sendiri.</u>	Makna Hidup
	P	Kalau tujuan hidup yang hendak dicapai sekarang apa mbak?	
85	S	<u>Tujuan hidupku cuma simple sih pantang nyerah pengen sisa hidupku bermanfaat bagi banyak orang gitu aja.</u>	Makna Hidup Faktor kepribadian
	P	Bagaimana komitmen yang dilakukan untuk mencapai tujuan hidup yang hendak dicapai tadi mbak?	
90	S	<u>Lebih mendekatkan diri kepada Tuhan, terus banyak belajar, rutin minum obat. Pokoknya bagaimana agar kondisiku selalu baik kan otomatis aku bisa lebih banyak bermanfaat bagi orang jadi kalau ada yang minta tolong aku bisa bantu.</u>	Keikatan Diri dan Faktor Kepribadian
95	P	Kegiatan dan aktifitas apa yang dilakukan saat ini.	
	S	<u>Alhamdulillah aku bisa kerja di apotik lagi, kerjanya ngak berat ya di ruangan ndak terpapar matahari, jadi bisa keluar rumah dan tau suasana baru diluar.</u>	Kegiatan Terarah Faktor Pekerjaan
100	P	Bagaimana kondisi fisik sekarang?	
	S	<u>Alhamdulillah sekarang stabil, dibanding dulu udah ngak pingsan-pingsan lagi, bisa beraktifitas seperti temen-temen yang sehat lainnya, meskipun harus tetap dibatasi dan ngak bisa kecapekan.</u>	Pemahaman diri
105	P	Sikap apa yang dilakukan untuk menjaga kondisi tubuh agar tetap stabil?	
	S	<u>Pertama menghindari stres, kedua mengatur pola hidup seperti pola tidur, pola makan, pola istirahat, gaya hidupnya harus diatur, ngak bisa begadang ya ngak begadang, makanan yang menjadi pantangan dihindari, terus sabar, ikhlas memahami kondisi diri.</u>	Pengubahan Sikap
115	P	Baik mbak terimakasih atas waktunya	penutup
	S	Iya dek sama-sama	

## TRANSKIP WAWANCARA

### S2W2

Subjek : Ak (35 Tahun)  
 Tempat : Rumah Ak  
 Waktu : 25 Desember 2022  
 Keterangan : P: Peneliti S: Subjek

Baris	Ket.	Verbatim	Tema
1	P	Hai mbak permisi, maaf ya saya mau lanjutin wawancara lagi ada data yang kurang lengkap	Pembukaan
5	S	Iya dek maaf ya jadi nunggu, bantu-bantu ibu dulu, jadi gimana ?	
	P	Saya mau tanya, Siapa yang merawat dan mendukung mbak untuk terus melakukan pengobatan?	
10	S	<u>Yang pasti orang tua, suami, dokterku adik-adik, saudara dan temen-temen tittari.</u>	Dukungan sosial
15	P	Bagaimana kondisi kerohanian mbak sebelum dan sesudah terdiagnosis lupus? Apakah ada kegiatan keagamaan yang di ikuti?	
	S	<u>Alhamdulillah untuk kerohanian jauh menjadi lebih baik dengan Maha Pencipta, untuk kegiatannya aku ikut kajian-kajian agama baik itu langsung dateng atau lebih seringnya yang live streaming ya pasti nyempetin.</u>	Pengubahan Sikap
20	P	Bagaimana respon lingkungan saat tau jenengan terdiagnosis lupus ?	
25	S	Kalau dulu lingkungan ada beberapa orang yang bilang sakit kok ndak sembuh-sembuh, orang kok keluar masuk rumah sakit terus wong kelihatan sehat gitu kok pokoknya omongan-omongan yang kayak gitu ya. Tapi <u>sekarang lingkungan mendukung trus juga makin ikut sadar akan penyakit yang saya alami</u>	Dukungan sosial
30	P	Cita-cita dan harapan yang ingin dicapai kedepannya?	
35	S	<u>Aku yakin fokus usaha sisa hidupku</u>	

40	P	<u>sehat dan stabil agar bisa membantu dan bermanfaat bagi orang-orang yang butuh bantuanku. Karena aku orang e ngak bisaan dan seneng aja kalo bisa bantuin orang lain mungkin udah dari sananya gitu.</u>	Keikatan Diri Faktor Kepribadian
45	S	<u>Pengalaman apa yang didapat setelah mengikuti yayasan tittari ? Yang pasti peningkatan rasa syukur dalam pikiran dan hatiku ya bahwa ternyata ada banyak teman-teman yang kondisinya jauh lebih buruk daripada aku, baik itu kondisi kesehatannya ada juga kondisi keluarga yang ndak support mereka, kondisi ekonomi yang bahkan mereka ngak bisa berobat dari situ aku belajar dari tittari. Pengalaman dari tittari bertemu banyak kasus lupus buat aku bersyukur, terus banyak teman bisa cerita berbagi keluh kesah dan pengalaman berobat.</u>	Faktor pola Pikir
50	P	<u>Bagaimana cerita bisa bergabung dengan Yayasan Tittari ? dan apa kegiatan yang diikuti di yayasan tittari ?</u>	Faktor Pengalaman
55	S	<u>Awalnya aku sakit dirumah sakit dan ngak sengaja ketemu sama ketua tittari itu, ketuanya juga sakit lupus dan dia mendapat support yang luar biasa dari keluarganya dan sharing-sharing dari rencana mbak gimana kalau buat yayasan di Solo gitu, kan awalnya cuma ada di Jogja sama Jakarta yayasan lupus itu. Trus aku bilang ya ngak papa, dari awal belum yayasan masih komunitas, jadi aku tahu dari awal dan bergabung dari awal. Untuk kegiatankan dikabari aku sebisa mungkin ikut sih, kayak seminar, kumpul sharing, terus peringatan hari lupus, outbound, bikin ketrampilan apa gitu-gitu aku ikut.</u>	Pemahaman diri bergabung dengan tittari
65	P	<u>Mungkin itu dulu mbak yang saya tanyakan. Terimakasih</u>	Kegiatan Terarah
70	S	<u>Iya dek siap, sama-sama</u>	Penutup

## TRANSKIP WAWANCARA

### S3W1

Subjek : Ec (35 tahun)  
 Tempat : Surakarta  
 Waktu : 29 Desember 2022  
 Keterangan : P: Peneliti S: Subjek

Baris	Ket.	Verbatim	Tema
1	S	Hai mbak yuk sini langsung masuk aja	Pembukaan
	P	Iya bu maaf mengganggu waktu nya	
	S	Wah ngak mbak, tapi maaf ya jadi nunggu lama, ada tamu barengan.	
5	P	Iya bu ngak papa, jadi seperti yang saya utarakan kemarin ingin ngobrol dengan ibu mengenai kondisi ibu yang terdiagnosis lupus	
	S	Iya mbak silahkan mau tanya apa	
10	P	Baik bu saya langsung mulai saja	
	S	Iya mbak	
	P	Sejak kapan dan bagaimana cerita awal ibu terdiagnosis lupus?	
15	S	<u>Iya awalnya itu 2017, waktu itu saya baru aja selesai S2 di Surabaya, mulai balik ke sini saya mulai ada gejala-gejala seperti sakit sendi itu lo mbak badan ngak enak kayak masuk angin gampang lelah, berat badan berkurang</u>	Pemahaman Diri terdiagnosis lupus
20		<u>terus abis itu rambut rontok banyak gitukan, saya coba ke beberapa dokter diagnosanya itu macem-macem ada yang diagnosa flu singapur, ada yang diagnosa infeksi saluran kencing,</u>	
25		<u>hiperteroid kayak gitu. Di tambah bintik-bintik merah dan mata saya kering merah jadi saya harus pakai kacamata kalo panas. Nah sebulan</u>	
30		<u>kemudian itu saya ke Kalimantan tiba-tiba saya drop ngak sadarkan diri, Nah seminggu saya di Kalimantan karna disana fasilitas belum memadai saya dirujuk ke dokter Oen pertamanya. Saya diobservasi udah ternyata SLE Lupus,</u>	
35		<u>nah terus karna sakit lupus itu</u>	



85		<u>saya dapatkan ini ya datangnya dari Allah kalau dokter kan perantara penyembuhan, jadi setelah sakit ini saya berusaha menjadi lebih baik karena dulu dikasih tau bahwa sakit ini sebagai penggugur dosa jadi ya mengenai kehidupan sekarang ini ketika ada kesempatan saya harus lebih baik.</u>	
90	P	Apa tujuan hidup ibu yang ingin dicapai?	
	S	<u>Tujuan hidup ya saya ingin membesarkan anak dengan baik, melihat anak tumbuh dewasa. Trus juga dalam</u>	Makna Hidup
95		<u>karier saya bisa menjalani dengan baik tugas dan tanggungjawab saya itu sih mbak.</u>	
	P	Komitmen apa yang dilakukan untuk mencapai tujuan hidup yang telah ditetapkan?	
100	S	<u>Yang utama ya saya berupaya menjalani hidup lebih baik,menstabilkan kondisi tubuh dengan berobat, melakukan aktifitas positif, merawat anak dengan sebaik-baiknya, bertaubat dari</u>	Keikatan Diri
105		<u>banyaknya dosa masa lalu yang saya lakukan agar saya bisa membahagiakan anak dan keluarga saya.</u>	
	P	<u>Baik mungkin itu dulu bu, terimakasih</u>	Penutup
110	S	<u>Iya mbak sama-sama</u>	

## TRANSKIP WAWANCARA

### S3W2

Subjek : Ec (35 tahun)  
 Tempat : Surakarta  
 Waktu : 16 Januari 2023  
 Keterangan : P: Peneliti S: Subjek

Baris	Ket.	Verbatim	Tema
1	S	Hai mbak yuk sini langsung masuk aja	Pembukaan
	P	Iya bu maaf mengganggu waktu nya	
	S	Wah ngak mbak, duduk mbak,	
	P	Iya bu, jadi seperti yang saya utarakan	
5		kemarin bahwa ada data yang kurang jadi ingin saya tanyakan	
	S	Oalah iya-iya silahkan ?	Kegiatan Terarah
	P	Kegiatan apa yang ibu kerjakan sekarang?	
10	S	<u>Kebetulan saya sekarang udah buka kantor notaris jalan dua tahun ini jadi ya saya sekarang kerja dan mengurus anak.</u>	
	P	Bagaimana kondisi fisik dan keadaan ibu saat ini?	Pemahaman Diri
15	S	<u>Alhamdulillah sekarang jauh lebih baik udah ngak nyeri dan linu tulang lagi, bisa aktifitas normal, hanya mata saja yang kering dan ngak kuat panas jadi harus berkaca mata sekarang.</u>	
20	P	Komitmen apa yang dilakukan untuk menjaga kondisi tubuh tetap stabil?	Keikatan diri
	S	<u>Sekarang saya lebih menerima kondisi saya bisa memahami kondisi tubuh dan mental ya jadi ngak memaksa banyak kegiatan seperti dulu lupa waktu.</u>	
25		<u>Kemudian mata saya kering jadi saya selalu memakai kaca mata saat matahari terik dan saya konsumsi obat setiap hari ya mbak untuk sekarang ada 3 jenis obat</u>	
30		<u>dan untuk kontrol ke Rs nya sebulan sekali. Kalau dulu waktu lumpuh itu</u>	

35	P	<u>saya menjalani fisio terapi seminggu sekali.</u>	
	S	Siapa yang merawat dan mendukung ibu untuk melakukan kegiatan pengobatan ?	Dukungan Sosial
40		<u>Semua keluarga merawat dan mendukung, kakak saya yang mencari informasi pengobatan, mamah saya ngobatin luka dekubitus itu juga mama perawat jadi sedikit banyak mama tau caranya ya alhamdulillah bisa sembuh dan seperti sekarang, waktu itu saya pernah di RSUD Karanganyar dan kondisi saya semakin memburuk.</u>	
45		<u>Kemudian keluarga saya bertemu teman di yayasan tittari dan disarankan untuk pindah ke Moewardi dan bertemu dokter Arief.</u>	
50	P	Bagaimana kondisi kerohanian ibu sebelum dan sesudah terdiagnosis lupus? Dan adakah kegiatan keagamaan yang diikuti?	
55	S	<u>Alhamdulillah sekarang banyak mengalami peningkatan mbak karna dulu saya sering lupa dan banyak melakukan kesalahan kepada orang sekitar jadi saya diberi sakit untuk pengingat bahwa dalam menjalani hidup harus lebih baik, kewajiban sholat yang utama ya saya jauh lebih baik waktu dan jumlahnya, kemudian sedekah ya mbak karna alhamdulillah saya diberi kelebihan ya saya berupaya bersedekah lebih banyak karna itu akan menjadi tabungan dan penolong saat kita sakit .</u>	Pengubahan Sikap
60		<u>saya mendengarkan dakwah di media sosial dan mengikutinya.</u>	Faktor Ibadah
65	P	Adakah penolakan dari lingkungan terhadap kondisi anda ?	Kegiatan Terarah
70	S	<u>Untuk penolakan alhamdulillah tidak ada meskipun saya pernah lumpuh teman-teman dan saudara selalu ada memberikan bantuan dukungan kepada saya dan keluarga.</u>	Dukungan Sosial
75	P	Bagaimana sikap anda dalam menjalani hidup dengan lupus?	
	S	<u>Saya terus semangat dalam menjalani</u>	Pengubahan Sikap

80		<u>hidup meskipun menjadi odapus karena itu bukan berarti dunia berakhir kita tetap bisa melakukan banyak kegiatan ditengah keterbatasan yang ada pasti ada hikmahnya seperti saya lebih bisa sabar,bersyukur, optimis, menghargai waktu dan selalu berfikir positif</u>	
85	P	Adakah cita-cita dan harapan ibu untuk kehidupan yang akan datang ?	
	S	<u>Untuk kesehatan saya pengennya saya bisa remisi untuk minum obat, tapi kalau harus minum obat ya saya anggap itu kewajiban saya gitu. Karna yang penting ya stabil dalam kesehatan biar saya bisa menjalani karier dan kehidupan bahagia bersama keluarga.</u>	Keikatan Diri
90			
95	P	Bagaimana cerita awal bisa bergabung dengan Yayasan Tittari dan pengalaman apa yang didapat setelah bergabung bersama tittari?	
	S	Dari kakak saya sih jadi saya sudah didiagnosa lupus dan kondisi saya lemah kakak saya coba buat cari-cari informasi dan ketemu yayasan tittari Solo. <u>Dari situ saya bergabung dan jadi banyak pengalaman tau tentang lupus, banyak sharing tentang sakit yang kita alami dan cara menanganinya kan perorang punya eksperien yang beda ya jadi kalau cocok gitu kita cerita ke yang lain siapa tau ada keluhan yang sama, trus ada seminar setiap tahun kita memperingati hari lupus sedunia jadi tambah banyak pengalaman dan ilmunya.</u>	Faktor Pengalaman
100			
105			
	P	Pelajaran apa yang bisa diambil dari kondisi menderita lupus ini bu?	
115	S	<u>dulu itu saya orangnya pemikir mbak, tapi ternyata pikiran itu yang membuat kondisi drop jadi sekarang saya cuek dalam menjalani hidup ngak terlalu banyak tak fikir, Allah memberi sesuatu yang tidak enak pasti ada hikmahnya <u>Tinggal pinter-pinternya kita mengambil dari sisi mana hikmah yang ada.</u></u>	Faktor Pola Pikir
120			
	P	Mungkin ini dulu yang ingin saya tanyakan terimakasih	Penutup

125	S P	Iya mbak sama-sama. Saya duluan ya Iya ibu hati-hati	
-----	--------	---	--

### TRANSKIP WAWANCARA

#### S4W1

Subjek : St (49 tahun)

Tempat : Karanganyar

Waktu : 15 Desember 2022

Keterangan : P: Peneliti S: Subjek

Baris	Ket.	Verbatim	Temuan
-------	------	----------	--------

1	P	Permisi Ibu	Pembukaan
	S	Ya mbak silahkan duduk, maaf ya harus bertemu di sekolah	
5		Ndak papa bu, terimakasih sudah meluangkan waktunya	
	P	Gimana- gimana mau tanya apa silahkan?	
	S	Langsung saja nggih saya awali	
10	P	Nggih dek monggo	
	P	Bagaimanakah cerita awal terdiagnosis lupus?	
	S	<u>Awalnya tahun 2008, saya bocor ginjal belum tau sama sekali kalau lupus. Taunya kalau lupus dek tahun 2016 perjalanan ke Demak dijalan tol mobile mandek karna radiator bocor. Sekitar jam satu sianglah habis itu muncul ruam merah itu sampai di Demak dikirone saya alergi maem udang. Abis itu beberapa hari diobati alerginya minum degan, obat alergi macem-macem. Sampai di Karanganyar saya minum obat gatel segala macem ndak sembuh-sembuh kan gatel panas. Tapi ngak gagas neg lupus belum tau. Terus selang beberapa hari saya kontrol bocor ginjal cek lab RS Karanganyar, ketemu dokter kepala lab yang kebetulan tetangga, biasa cipika cipiki dia pegang pipi trus ngelokne kok muncul ruam, dia langsung curiga dan bilang ke saya nanti bilang dokternya minta pengantar untuk tes anti DSDNA, Saya langsung tanya lha itu untuk apa dok ? udah nanti bilang aja tadi ketemu bu N disuruh minta pengantar untuk tes anti DSDNA abis itu udah cek macem-macem hasilnya ketahuan lupus.</u>	Pemahaman Diri awal tediagnosis
15			
20			
25			
30			
35			
40	P	Bagaimana kondisi awal fisik ibu saat terdiagnosis lupus ?	
	S	<u>Sariawan terus, sering kelelahan, bengkak sendi, terus bocor ginjal itu dan macem-macem lah tapi ora gagas neg lupus ketahuan e ya pas muncul ruam merah kena matahari itu.</u>	Pemahaman diri Kondisi awal fisik
45	P	Apa saat itu jenengan tahu apa itu	

50	S	<p>lupus? Dan bagaimana ibu mencari tahu apa itu penyakit lupus?</p> <p><u>Ya saya cari tau setelah tes itu, jadi browsing ya, kemudian saya dapat referensi dari teman saya yang di litbang kemenkes mengenai apa lupus, terus saya berupaya cari komunitas lupus</u></p>	Pemahaman diri mengenai kondisi tubuh
55	P	<p>Terus bagaimana perasaan ibu saat terdiagnosis lupus ?</p>	Pengubahan Sikap
60	S	<p><u>Sebenarnya dokter pertama saya di 2008 itu udah bilang kayaknya autoimun, tapi pas beliau bilang gitu saya pindah dokter. saya ngak bisa terimakan opo iku autoimun-autoimun hehehe. Trus pindah dokter lima atau enam kali, ya hasile bocor ginjal. aku percayanya bocor ginjalnya, ternyata itu lupusnya udah multiorgan</u></p>	
65	P	<p>Bagaimana sikap dan tanggapan keluarga saat tau ibu terdiagnosis lupus?</p>	
70	S	<p><u>Dari saya bocor ginjal itu saya tidak langsung ngomong keluarga saya rahasiakan, saya ngak mau mereka down kepikiran kan kebetulan dikeluarga saya ada riwayat adek itu kanker, jadi saya flashback ketika adek saya kanker satu rumah jadi sakit semua, kebetulan suami saya pelayar jadi tidak dirumah. Jadi saya diem aja ngak cerita kesiapapun.</u></p>	Faktor keluarga
75		<p><u>tapi lama kelamaan tau, yasudah ambil jalan berobat dalam 1 tahun itu saya non medis lewat teman saya yang litbang obat dari dia.</u></p>	Pengubahan Sikap
80	P	<p>Bagaimana sekarang ibu memaknai hidup dengan lupus yang diderita? Arti lupus bagi kehidupan bu?</p>	Makna hidup
85	S	<p><u>Bagiku Lupus ini hukuman dari Tuhan dek, saya terkekang dengan sakit ini, entah mungkin karena saya terlalu lalai dengan dunia, dikasih sehat, sempat malah saya terlalu terlena mengejar dunia dan hobby saya, jadi ya gini adek saya kena kanker, saya kena lupus.</u></p>	
90	P	<p>Kalau tujuan hidup yang hendak dicapai sekarang apa bu?</p>	
	S	<p><u>Ya saya bisa stabil, ngak sakit-sakitan,</u></p>	

95	P	<u>bisa nemenin dan merawat anak-anak, melakukan aktifitas diluar seperti dulu</u>	Makna hidup
	S	Bagaimana komitmen yang dilakukan untuk mencapai tujuan hidup yang hendak dicapai tadi bu?	
100	S	<u>Saya usaha berangkat kerja pagi sebelum matahari terik dan pulang setelah matahari terbenam jam 5an lah. Dulu saya nentang manusia kok ngak boleh kena matahari koyok zombi wae yang lain boleh odapus enggak. Trus minum obat setiap hari, kontrol rutin.</u>	Keikatan Diri
105	P	Kegiatan dan aktifitas apa yang dilakukan saat ini?	
	S	<u>Yang pasti aktifitas di lapangan terpapar sinar matahari saya tidak ikut, sekarang menjadi guru dan merajut. Em jadi ya lumayan beruntung kerja jadi guru di dalam ruangan dengan kondisi sakit yang ngak bisa kena matahari jadi ya hidup harus terus dijalani</u>	Kegiatan Terarah
110			Faktor Pekerjaan
115	P	Bagaimana kondisi fisik sekarang?	
	S	<u>Meski belum stabil tapi alhamdulillah, masih ada bentol-bentol merah, badan nyeri gitu-gitu aja</u>	Pemahaman diri
120	P	Sikap apa yang dilakukan untuk menjaga kondisi tubuh tetap stabil?	
	S	<u>Aku tetep berusaha sabar dan ikhlas dek kan hidup ini fluktuatif ya naik turun waktu sehat ya semangat melakukan aktifitas cari hal baru, kalau sakit ya sabar sembari melakukan pengobatan ya gitulah dek.</u>	Keikatan Diri
125	P	Terimakasih bu atas waktunya	Penutup
	S	Sama-sama dek	

## TRANSKIP WAWANCARA

### S4W2

Subjek : St (49 tahun)

Tempat : Karanganyar

Waktu : 18 Desember 2022

Keterangan : P: Peneliti S: Subjek

Baris	Ket.	Verbatim	Temuan
1	P	Ibu Maaf jadi mengganggu waktunya, saya ada tambahan data yang belum selesai kemarin jadi ingin bertanya lagi	Pembukaan
5	S	Oke siap apa yang diperlukan lagi dek?	
	P	Siapa yang merawat dan mendukung mbak untuk terus melakukan pengobatan?	
	S	<u>Utama keluarga ya sama temen yang dari dulu mendukung saya dari mulai cari pengobatan alternatif hingga medis</u>	Dukungan Sosial
10	P	Bagaimana kondisi kerohanian ibu sebelum dan sesudah terdiagnosis lupus? Apakah ada kegiatan keagamaan yang di ikuti?	
15	S	<u>Meskipun sekarang saya belum bisa menerima diri saya seperti ini tapi saya tetep usaha buat ngak melawan Allah, saya kecewa tapi gimana sudah jalannya jadi ibadah dijalankan, alhamdulillah</u>	Pengubahan Sikap
20		<u>saya saat sakit parah masih di undang Allah ke Tanah Suci dan memohon ampun, kegiatan keagamaannya hanya ikut pengajian yang dilakukan sekolah.</u>	Kegiatan Terarah
25	P	Bagaimana respon lingkungan saat tau jenengan terdiagnosis lupus ?	
	S	<u>Kalau temen-temen kerja semua paham saya sakit lupus ngak bisa kena sinar matahari jadi mereka memaklumi.</u>	Dukungan Sosial
30	P	Cita-cita dan harapan yang ingin dicapai kedepannya?	
	S	<u>Ya semoga lupusnya dapat terkendalikan sehingga saya bisa melakukan aktifitas yang lebih lagi, saya bisa merawat suami dan anak-anak saya</u>	Keikatan Diri
35		<u>ya dek yang kecil sekarang SMP, dulu</u>	

40	P	<p><u>kesusahan banyak nanya ma ini gimana yang ini gimana ma saya sedih, alhamdulillah suami sekarang memutuskan untuk tidak berlayar dan bekerja di darat untuk membantu saya mendidik anak-anak secara langsung</u></p>	Faktor Keluarga
45	S	<p>Bagaimana cerita bisa bergabung dengan Yayasan Tittari ? dan apa kegiatan yang diikuti di yayasan tittari ?  <u>Saya cari-cari dari Facebook itu ketemu komunitas lupus dari Surabaya, kemudian dikasih tau temen dari Surabaya bahwa di Solo itu ada komunitas lupus dan dikasih nomor komunitas yang Solo Tittari lalu saya bergabung, pengalamannya ya solidaritas mengenai sumbangan obat-obatan ya kompak sekali, Penguat saya itu ya dari Tittari dan bagus Yayasan itu</u></p>	Dukungan sosial
50	P	<p><u>kegiatannya selalu menguatkan penderita bisa ikut seminar, dulu ada yoga, trus merajut seperti itu.</u></p>	Faktor Pengalaman
55	P	<p>Mungkin cukup itu dulu bu yang saya tanyakan, semoga ibu selalu diberi nikmat sehat oleh Allah</p>	
60	S	<p>Aamiin aamiin</p>	
65	P	<p>Kalau gitu saya izin pamit bu dan berkeliling sebentar hehe</p>	Penutup
	S	<p>Saya anter aja dek tak tunjukin ya</p>	
	P	<p>Wah nggih bu sekali lagi terimakasih</p>	
	S	<p>Iya dek kalo ada apa-apa yang bisa tak bantu hubungi lagi aja ya</p>	
	P	<p>Nggih bu siap</p>	

*Lampiran IV***LEMBAR HASIL OBSERVASI (S101)**

Nama	: Odapus Hn
Tempat	: Rumah Hn Sragen
Tanggal	: 19 Desember 2022
Waktu	: 09.00 WIB
Observer	: Nahriyati Fahmadani
<p>Peneliti janjian bertemu dengan subjek Hn dirumahnya pukul 09.00 WIB. Setiba dirumah subjek kami saling bersalaman, subjek memakai baju panjang, jilbab dan rok panjang, kami mengobrol duduk berhadapan dan subjek Hn meminta maaf karena rumahnya berantakan karena seminggu lagi akan ada acara pernikahan anaknya. Rumah subjek lumayan ramai beberapa orang berada dirumah subjek. Subjek Hn juga meminta maaf karena tidak bisa bertemu diluar karena cuaca yang terik menyebabkan kulitnya terbakar kemerahan. Meskipun suaranya pelan subjek bercerita dengan runtut mengenai cerita bagaimana subjek sakit-sakitan dan harus bolak balik kerumah sakit, dan menceritakan kondisi saat awal terdiagnosis lupus, subjek juga menunjukkan beberapa bekas hitam-hitam pada anggota tubuhnya. upayanya untuk terus mencari tahu akan penyakitnya hingga bisa memberi makna hidup dengan lupus yang dialami. Subjek sempat menunjukkan tempat dimana subjek beraktifitas menjahit meskipun beberapa barang dipindah untuk keperluan acara pernikahan anaknya. Diakhir pembicaraan adik subjek memberikan peneliti minuman dan camilan kami saling berkenalan dan subjek mengkonfirmasi bahwa adiknya adalah salah satu orang yang merawat saat subjek sakit. Setelah selesai peneliti berpamitan dengan subjek dan adiknya.</p>	



**LEMBAR HASIL OBSERVASI (S102)**

Nama : Odapus Hn
Tempat : Klinik
Tanggal : 5 Januari 2023
Waktu : 15.00 WIB
Observer : Nahriyati Fahmadani
<p>Peneliti janji bertemu dengan subjek Hn di suatu klinik karena Hn sedang melakukan kontrol kesehatan, setelah beberapa saat menunggu subjek keluar dari ruang dokter sembari menunggu obat subjek menemui peneliti, kami saling bersalaman dan subjek izin melakukan wawancara, subjek mengizinkan dan kamipun mengobrol. Subjek memakai baju gamis, berjilbab, memakai masker dengan membawa tas. Di tengah obrolan nama subjek di panggil untuk mengantre pengambilan obat. Subjek izin mengantre obat dan terlihat subjek duduk berbincang dengan pasien lain di antrean tersebut. Setelah selesai mengambil obat peneliti melanjutkan wawancara subjek menjawab dengan runtut dan jelas. Setelah wawancara selesai kami saling berpamitan subjek menuju halte bus dan peneliti pulang naik motor.</p>

***Anekdota Record***

No	Hasil Observasi	Temuan
1	Peneliti janji bertemu dengan subjek Hn di	Pemahaman Diri
2	suatu klinik karena <u>Hn sedang melakukan kontrol</u>	
3	<u>kesehatan, setelah beberapa saat menunggu subjek</u>	
4	<u>keluar dari ruang dokter sembari menunggu obat</u>	
5	subjek menemui peneliti, kami saling bersalaman	
6	dan subjek izin melakukan wawancara, subjek	

7	mengizinkan dan kamipun mengobrol. <u>Subjek</u>	Pemahaman diri
8	<u>memakai baju gamis, berjilbab, memakai masker</u>	
9	<u>dengan membawa tas.</u> Di tengah obrolan nama	Dukungan Sosial
10	<u>subjek di panggil untuk mengantre pengambilan</u>	
11	<u>obat.</u> Subjek izin mengantre obat dan <u>terlihat</u>	
12	<u>subjek duduk berbincang dengan pasien lain di</u>	
13	<u>antrean tersebut.</u> Setelah selesai mengambil obat	
14	peneliti melanjutkan wawancara subjek menjawab	
15	dengan runtut dan jelas. Setelah wawancara	
16	selesai kami saling berpamitan subjek menuju	
17	halte bus dan peneliti pulang naik motor.	

**LEMBAR HASIL OBSERVASI (S201)**

Nama : Odapus Ak
Tempat : Apotik Tempat Kerja Ak
Tanggal : 24 Desember 2022
Observer : Nahriyati Fahmadani
<p>Hari itu peneliti janji pukul 10.00 WIB di apotik tempat subjek Ak bekerja. Saat tiba di tempat kerja subjek, peneliti menyampaikan kepada rekan kerja subjek bahwa sudah ada janji bertemu subjek Ak. Subjek Ak terlihat sedang melayani pembeli. Subjek Ak mengenakan kemeja, jilbab, masker dan rok panjang bersepatu. Kemudian subjek Ak datang dengan berantusias mengajak peneliti ke ruangan tunggu untuk mengobrol duduk bersebelahan. Karena peneliti sudah kenal sebelumnya jadi kami mengobrol dahulu dan dilanjutkan melakukan wawancara. Subjek sangat ramah semangat saat bercerita secara runtut dan jelas dalam menjawab pertanyaan penelitian.</p> <p>Pukul 11.00 wawancara selesai peneliti segera berpamitan dengan subjek takut mengganggu jam kerja subjek. Subjek Ak pun berpesan jika nanti ada sesuatu disuruh langsung menghubungi dan janji bertemu lagi saja.</p>

***Anekdota Record***

No	Hasil Observasi	Temuan
1	. Hari itu peneliti janji pukul 10.00 WIB di	Kegiatan Terarah  Pemahaman Diri
2	apotik tempat subjek Ak bekerja. Saat tiba di	
3	tempat kerja subjek, peneliti menyampaikan	
4	kepada rekan kerja subjek bahwa sudah ada janji	
5	bertemu subjek Ak. <u>Subjek Ak terlihat sedang</u>	
6	<u>melayani pembeli. Subjek Ak mengenakan</u>	
7	<u>kemeja, jilbab, masker dan rok panjang bersepatu.</u>	
8	Kemudian subjek Ak datang dengan berantusias	
9	mengajak peneliti ke ruangan tunggu untuk	
10	mengobrol duduk bersebelahan. Karena peneliti	

11	sudah kenal sebelumnya jadi kami mengobrol	
12	dahulu dan dilanjutkan melakukan wawancara.	
13	Subjek sangat ramah semangat saat bercerita	
14	secara runtut dan jelas dalam menjawab	
15	pertanyaan penelitian.	
16	Pukul 11.00 wawancara selesai peneliti segera	
17	berpamitan dengan subjek takut mengganggu jam	
18	kerja subjek. Subjek Ak pun berpesan jika nanti	
19	ada sesuatu disuruh langsung menghubungi dan	
20	janjian bertemu lagi saja.	

### LEMBAR HASIL OBSERVASI (S2O2)

Nama : Odapus Ak
Tempat : Rumah Ak Sukoharjo
Tanggal : 25 Desember 2022
Observer : Nahriyati Fahmadani
Hari itu peneliti janjian dirumah odapus Ak, peneliti di sambut subjek untuk segera masuk rumah oleh subjek Ak. Subjek Ak memakai celana panjang dan baju pendek. Kami bersalaman dan peneliti menyampaikan maksud ingin wawancara. Namun subjek Ak meminta izin kepada peneliti untuk membantu ibunya terlebih dahulu berjualan karena ada pembeli yang datang. Setelah itu subjek Ak datang dengan membawa minuman untuk peneliti. Kami mengobrol dan subjek ak menunjukkan kotak obat yang ia punya kepada peneliti dimana obat itu diminumnya setiap hari. Setelah itu karena sudah selesai peneliti izin pulang dan bersalaman dengan Ak dan ibunya.

### *Anekdota Record*

No	Hasil Observasi	Temuan
1	Hari itu peneliti janjian dirumah odapus Ak,	
2	peneliti di sambut subjek untuk segera masuk	

<p>3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14</p>	<p>rumah oleh subjek Ak. Subjek Ak memakai celana panjang dan baju pendek. Kami bersalaman dan peneliti menyampaikan maksud ingin wawancara. <u>Namun subjek Ak meminta izin kepada peneliti untuk membantu ibunya terlebih dahulu berjualan karena ada pembeli yang datang.</u> Setelah itu subjek Ak datang dengan membawa minuman untuk peneliti. Kami mengobrol dan <u>subjek ak menunjukkan kotak obat yang ia punya kepada peneliti dimana obat itu diminumnya setiap hari.</u> Setelah itu karena sudah selesai peneliti izin pulang dan bersalaman dengan Ak dan ibunya.</p>	<p>Kegiatan terarah</p> <p>Pemahaman diri</p>
---	--	---

**LEMBAR HASIL OBSERVASI (S301)**

Nama	: Odapus Ec
Tempat	: Kantor, Surakarta
Tanggal	: 29 Desember 2022
Waktu	: 09.00 WIB
Observer	: Nahriyati Fahmadani
<p>Peneliti janji bertemu dengan subjek Ec di kantornya pukul 09.00 WIB, subjek Ec ini seorang notaris kebetulan saat peneliti datang ke kantor pukul 08.50 WIB bersamaan dengan adanya klien di kantor subjek Ec. Jadi peneliti dipersilahkan masuk dan subjek Ec meminta peneliti menunggu di ruang tamu karena subjek Ec akan melakukan meeting dengan klien terlebih dahulu. Pukul 10.30 WIB subjek Ec sudah selesai meeting dan menemui peneliti duduk berhadapan dan kami berbincang sebentar dilanjutkan melakukan wawancara. Subjek bercerita mengenai awal bagaimana kondisi fisiknya saat terdiagnosis lupus, subjek nampak menggunakan kaca mata menghindari sinarmatahari dan menyimpan beberapa obat dimeja kantornya. subjek menjawab pertanyaan peneliti dan bercerita dengan suara jelas dan runtut tangan sesekali ikut memperlihatkan gerakan saat bicara dan badan kadang bersandar di kursi kerjanya. pukul 11.00 WIB wawancara selesai. Kami masih berbincang-bincang subjek Ec dengan ramah memperkenalkan peneliti dengan rekan kerja yang ada di kantornya. Setelah selesai peneliti berpamitan kepada subjek dan rekan-rekannya</p>	

***Anekdota Record***

No	Hasil Observasi	Temuan
1	. Peneliti janji bertemu dengan subjek Ec di	Kegiatan Terarah
2	kantornya pukul 09.00 WIB, <u>subjek Ec ini seorang</u>	
3	<u>notaris kebetulan saat peneliti datang ke kantor</u>	
4	<u>pukul 08.50 WIB bersamaan dengan adanya klien</u>	
5	<u>di kantor subjek Ec. Jadi peneliti dipersilahkan</u>	
6	<u>masuk dan subjek Ec meminta peneliti menunggu</u>	

7	<u>di ruang tamu karena subjek Ec akan melakukan</u>	Pemahaman Diri
8	<u>meeting dengan klien terlebih dahulu. Pukul 10.30</u>	
9	WIB subjek Ec sudah selesai meeting dan	
10	menemui peneliti duduk berhadapan dan kami	
11	berbincang sebentar dilanjutkan melakukan	
12	wawancara. <u>Subjek bercerita mengenai awal</u>	
13	<u>bagaimana kondisi fisiknya saat terdiagnosis</u>	
14	<u>lupus, subjek nampak menggunakan kaca mata</u>	
15	<u>menghindari sinarmatahari dan menyimpan</u>	
16	<u>beberapa obat dimeja kantornya</u> subjek menjawab	
17	pertanyaan peneliti dan bercerita dengan suara	
18	jelas dan runtut tangan sesekali ikut	
19	memperlihatkan gerakan saat bicara dan badan	
20	kadang bersandar di kursi kerja nya. pukul 11.00	
21	WIB wawancara selesai. Kami masih berbincang-	Dukungan Sosial
22	bincang <u>subjek Ec dengan ramah memperkenalkan</u>	
23	<u>peneliti dengan rekan kerja yang ada di kantornya.</u>	
24	Setelah selesai peneliti berpamitan kepada subjek	
	dan rekan-rekannya	

### LEMBAR HASIL OBSERVASI (S302)

Nama	: Odapus Ec
Tempat	: Restoran Surakarta
Tanggal	: 16 Januari 2023
Waktu	: 09.00 WIB
Observer	: Nahriyati Fahmadani
<p>Peneliti janji bertemu dengan subjek Ec di restoran karena subjek Ec baru selesai menemui kliennya. Terlihat subjek Ec duduk sendiri menghadap fokus ke laptop menyelesaikan pekerjaan. peneliti pun menemui subjek dan bersalaman. Subjek memakai masker, berhijab dan berkacamata. Peneliti menyampaikan</p>	

maksud untuk wawancara. Dan subjek mengizinkan. Subjek menjawab pertanyaan peneliti dengan jelas dan runtut, setelah selesai wawancara subjek menerima telfon, ternyata itu suara anak subjek dan meminta subjek mengantar les berenang. Karena telah selesai maka subjek membereskan laptopnya dan berpamitan dengan peneliti untuk pulang dan mengantar anaknya les renang

### *Anekdota Record*

No	Hasil Observasi	Temuan
1	. Peneliti janji bertemu dengan subjek Ec di	
2	restoran karena subjek Ec baru selesai menemui	
3	klienya. <u>Terlihat subjek Ec duduk sendiri</u>	Kegiatan Terarah
4	<u>menghadap fokus ke laptop menyelesaikan</u>	
5	<u>pekerjaan . penelitipun menemui subjek dan</u>	
6	bersalaman. <u>Subjek memakai masker, berhijab dan</u>	Pemahaman diri
7	<u>berkacamata . Peneliti menyampaikan maksud</u>	
8	untuk wawancara. Dan subjek mengizinkan.	
9	Subjek menjawab pertanyaan peneliti dengan jelas	
10	dan runtut, setelah selesai wawancara <u>subjek</u>	
11	<u>menerima telfon, ternyata itu suara anak subjek</u>	
12	<u>dan meminta subjek mengantar les berenang.</u>	Faktor Keluarga
13	<u>Karena telah selesai maka subjek membereskan</u>	
14	<u>laptopnya dan berpamitan dengan peneliti untuk</u>	
15	<u>pulang dan mengantar anaknya les renang.</u>	

**LEMBAR HASIL OBSERVASI (S401)**

Nama	: Odapus St
Tempat	: Sekolah Karanganyar
Tanggal	: 15 Desember
Waktu	: 08.00 WIB
Observer	: Nahriyati Fahmadani
<p>Peneliti dan subjek St bertemu di sekolah tempat subjek mengajar pada pukul 08.00 . peneliti dan subjek bersalaman kemudian subjek mengajak peneliti ke ruang tamu. Subjek meminta maaf karena tidak bisa bertemu di luar karena beliau menghindari sinar matahari. Peneliti dan subjek duduk bersebelahan dan memulai wawancara. Subjek St menceritakan awal mula terdiagnosis lupus dengan menunjukkan fisiknya yang sakit pada area tangan dan kaki yang bengkak dan bintik merah. Dengan duduk bersebelahan subjek menjawab pertanyaan-pertanyaan peneliti dengan intonasi suara besar runtut dan jelas, Subjek meletakkan tangannya dipangkuannya dan duduk dengan badan bersandar pada sofa hingga selesai wawancara pukul 09.00 peneliti berpamitan dengan subjek.</p>	

***Anekdota Record***

No	Hasil Observasi	Temuan	
1	. Peneliti dan subjek St bertemu di sekolah tempat	Pemahaman diri	
2	subjek mengajar pada pukul 08.00 . peneliti dan		
3	subjek bersalaman kemudian subjek mengajak		
4	peneliti ke ruang tamu. <u>Subjek meminta maaf</u>		
5	<u>karena tidak bisa bertemu di luar karena beliau</u>		
6	<u>menghindari sinar matahari.</u> Peneliti dan subjek		
7	duduk bersebelahan dan memulai wawancara.		
8	<u>Subjek St menceritakan awal mula terdiagnosis</u>		Pemahaman Diri
9	<u>lupus dengan menunjukkan fisiknya yang sakit</u>		
10	<u>pada area tangan dan kaki yang bengkak dan</u>		

11	<u>bintik merah</u> . Dengan duduk bersebelahan subjek	
12	menjawab pertanyaan-pertanyaan peneliti dengan	
13	intonasi suara besar runtut dan jelas, Subjek	
14	meletakkan tangan nya dipangkuannya dan duduk	
15	dengan badan bersandar pada sofa hingga selesai	
16	wawancara pukul 09.00 peneliti berpamitan	
17	dengan subjek	

### LEMBAR HASIL OBSERVASI (S401)

Nama	: Odapus St
Tempat	: Sekolah Karanganyar
Tanggal	: 15 Desember 2022
Waktu	: 08.00 WIB
Observer	: Nahriyati Fahmadani
<p>Peneliti dan subjek St bertemu di sekolah tempat subjek mengajar pada pukul 09.00. peneliti mengutarakan ingin wawancara dan diajak keruang tamu sekolah. Peneliti melakukan wawancara dengan subjek. Subjek menjawab pertanyaan dengan jelas dan runtut, kami saling duduk bersebelahan. Subjek terlihat lebih sehat dari sebelumnya. Subjek menunjukkan hasil rajutan yang baru selesai ia buat sendiri, subjek juga menunjukkan beberapa foto hasil rajutan lain yang ia buat. Setelah itu peneliti berpamitan dengan subjek dan diajak subjek berkeliling melihat sekolah tempat subjek bekerja menggunakan payung. Hingga peneliti di antar sampai tempat parkir motor.</p>	

### *Anekdota Record*

No	Hasil Observasi	Temuan
1	Peneliti dan subjek St bertemu di sekolah tempat	
2	subjek mengajar pada pukul 09.00. peneliti	
3	mengutarakan ingin wawancara dan diajak	
4	keruang tamu sekolah. Peneliti melakukan	

<p>5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15</p>	<p>wawancara dengan subjek. Subjek menjawab pertanyaan dengan jelas dan runtut, kami saling duduk bersebelahan. Subjek terlihat lebih sehat dari sebelumnya. <u>Subjek menunjukkan hasil rajutan yang baru selesai ia buat sendiri, subjek juga menunjukkan beberapa foto hasil rajutan lain yang ia buat.</u> Setelah itu <u>peneliti berpamitan dengan subjek dan diajak subjek berkeliling melihat sekolah tempat subjek bekerja menggunakan payung.</u> Hingga peneliti di antar sampai tempat parkir motor.</p>	<p>Kegiatan Terarah  Pemahaman Diri</p>
--	--	---

## Lampiran V

## Surat Izin Wawancara



**KEMENTERIAN AGAMA REPUBLIK INDONESIA**  
**UNIVERSITAS ISLAM NEGERI RADEN MAS SAID SURAKARTA**  
**FAKULTAS USHULUDDIN DAN DAKWAH**  
 Jl. Pandawa Pucangan Kartasura Sukoharjo Telp. (0271) 781516 Fax. (0271) 782774  
 Homepage : [www.iain-surakarta.ac.id](http://www.iain-surakarta.ac.id) E-mail: [fud.uin@iain-surakarta.ac.id](mailto:fud.uin@iain-surakarta.ac.id)

---

Nomor : B- 4627/Un.20/F.II/PP.01.1/12/2022 Surakarta, 08 Desember 2022  
 Lampiran : -  
 Perihal : Permohonan Izin Wawancara

Kepada Yth.  
**Saudara/i E**   
 Di-  
 Tempat

**Assalamu'alaikum Wr. Wb.**

Yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Dr. Islah., M. Ag  
 NIP : 19730522 200312 1 001  
 Pangkat : Pembina/(IV/a)  
 Jabatan : Dekan Fakultas Ushuluddin dan Dakwah  
 UIN Raden Mas Said Surakarta

Memohon izin bagi mahasiswa kami:

No.	Nama	NIM	Program Studi
1.	Nahriyati Fahmadani	161221027	Bimbingan dan Konseling Islam

Waktu : 8 Desember - 25 Desember 2022  
 Lokasi/Alamat : Jl. Arifin No.66, RT.01/RW.01, Kepatihan Wetan, Kec. Jebres,  
 Kota Surakarta, Jawa Tengah  
 Keperluan : Wawancara Narasumber Penelitian.

Demikian surat ini disampaikan, atas perkenan dan kerjasamanya kami sampaikan terima kasih.

**Wassalamu'alaikum Wr. Wb.**



Dekan,  
**Dr. Islah, M. Ag**  
 NIP: 19730522 200312 1 001

*Lampiran VI*

Surat keterangan Selesai Penelitian



**YAYASAN TITTARI**  
(Komunitas Lupus Griya Kupu Solo)  
Jl. Arifin 66 RT 01 RW 01 Kepatihan Wetan, Jebres, Surakarta 57129  
Telepon: 0823-2323-2444, email: yayasantittari@gmail.com

---

**SURAT KETERANGAN**  
Nomor: 01/TITTARI/Eks/IV/2023

Yang bertanda tangan di bawah ini,

nama : Winjani Prita Dewi, S.H  
jabatan : Ketua Yayasan Tittari (Komunitas Lupus Griya Kupu Solo)  
menerangkan bahwa,

nama : Nahriyati Fahmadani  
NIM : 161221027  
Bagian : Program Studi Bimbingan dan Konseling Islam  
Fakultas Ushuluddin dan Dakwah  
Universitas Islam Negeri Raden Mas Said Surakarta

**TELAH SELESAI** penelitian (Skripsi) pada Yayasan Tittari (Komunitas Lupus Griya Kupu Solo) selama bulan Desember 2022 s.d Maret 2023 mengambil subyek Orang dengan Lupus (Odapus) berjudul:

**MAKNA HIDUP PENDERITA LUPUS DI YAYASAN TITTARI SURAKARTA**

Demikian surat keterangan ini kami buat dengan sebenar-benarnya agar dapat digunakan sebagaimana mestinya.

Surakarta, April 2023



**Winjani Prita Dewi, S.H**  
KETUA

---

*Menebar Cinta dengan Kepak Semangat*

*Lampiran VII*

## Surat Bebas Plagiasi



**KEMENTERIAN AGAMA REPUBLIK INDONESIA**  
**UNIVERSITAS ISLAM NEGERI RADEN MAS SAID SURAKARTA**  
**FAKULTAS USHULUDDIN DAN DAKWAH**  
 Jl. Pandawa Pucangan Kartasura Sukoharjo Telp. (0271) 781516 Fax. (0271) 782774  
 Homepage : [www.iain-surakarta.ac.id](http://www.iain-surakarta.ac.id) E-mail: [fud.uin@iain-surakarta.ac.id](mailto:fud.uin@iain-surakarta.ac.id)

**SURAT KETERANGAN HASIL CEK PLAGIASI****Assalamu'alaikum Wr. Wb.**

Tim Turnitin Fakultas Ushuluddin dan Dakwah (FUD) UIN Raden Mas Said Surakarta menerangkan bahwa setelah melakukan cek plagiasi skripsi dengan menggunakan perangkat lunak **Turnitin** maka pihak di bawah ini:

Nama : Nahiyati Fahmadani  
 NIM : 161221027  
 Program Studi : Bimbingan dan Konseling Islam  
 Judul Skripsi : MAKNA HIDUP PENDERITA LUPUS DI YAYASAN TITTARI SURAKARTA  
 Hasil Turnitin : 17 %

Dinyatakan telah lulus cek plagiasi dengan "Similarity Index" di bawah 30 persen.

Demikian surat keterangan ini dibuat untuk digunakan sebagai syarat pelaksanaan munaqosyah.

**Wassalamu'alaikum Wr. Wb.**

Sukoharjo, 10/05/2023

Dekan,  
Wakil Dekan I,

**Dr. Hj. Kamila Adnani, M.Si.**  
 NIP. 19700723 200112 2 003