

## Hubungan Pengetahuan Tentang Penyakit Lupus dan Dukungan Sosial dari Orang Terdekat Terhadap Interaksi Sosial Odapus di Lingkungan Masyarakat

Dratia Eka Fajarani<sup>1</sup>, Efy Afifah<sup>2</sup>

### *The Relationship Between Knowledge of Lupus Disease and Social Support from Those Closest People Have an Important Role to Odapus Social Interaction in Society*

Email: <sup>1</sup>dratiaekafajarani@gmail.com, <sup>2</sup>afifah@ui.edu

#### Abstrak

Penyakit lupus merupakan penyakit kronis yang menyerang sistem kekebalan tubuh manusia. Orang dengan lupus disebut dengan odapus. Perubahan fisik dan berbagai masalah psikologis merupakan dampak dari penyakit lupus. Oleh karena itu, pengetahuan tentang penyakit lupus dan dukungan sosial dari orang terdekat berperan penting terhadap interaksi sosial odapus di lingkungan masyarakat. Penelitian ini dilakukan untuk mengetahui hubungan antara pengetahuan tentang penyakit lupus dan dukungan sosial dari orang terdekat terhadap interaksi sosial odapus di lingkungan masyarakat. Penelitian ini adalah penelitian kuantitatif dan desain deskriptif korelatif dengan pendekatan potong lintang (*cross-sectional*). Teknik *sampling* yang digunakan adalah *consecutive sampling* dengan melibatkan 77 odapus di RS X Jakarta dan RS Y Bandung. Hasil penelitian menunjukkan bahwa terdapat hubungan antara pengetahuan tentang penyakit lupus dan interaksi sosial odapus di lingkungan masyarakat ( $p=0,05$ ;  $\alpha=0,05$ ). Sebaliknya, tidak terdapat hubungan antara dukungan sosial dari orang terdekat dan interaksi sosial di lingkungan masyarakat ( $p=0,244$ ;  $\alpha=0,05$ ). Penelitian ini menyarankan perawat sebagai tenaga kesehatan perlu untuk memberikan informasi tentang penyakit lupus kepada odapus dan orang terdekatnya sehingga orang terdekat mampu memberikan dukungan sosial yang maksimal kepada odapus. Pada akhirnya, odapus pun mampu berinteraksi dengan orang lain di lingkungan masyarakat. Selain itu, penelitian ini dapat menjadi data penunjang untuk menyempurnakan penelitian selanjutnya terkait penyakit lupus.

Kata kunci: Lupus, pengetahuan, dukungan sosial, interaksi sosial, Odapus.

#### Abstract

*Lupus is a chronic disease attacking the human immune system. People with lupus are called Odapus. Physical changes and psychological problems are the impact of lupus disease. Therefore, knowledge of lupus disease and social support from those closest people have an important role in Odapus social interaction in society. This research aimed to determine the relationship between knowledge of lupus disease and social support from those closest people to Odapus social interaction in society. This research was quantitative correlative descriptive research with cross-sectional design. The sampling technique was used consecutive sampling, all 77 participants are Odapus in X Hospital, Jakarta, and Y Hospital, Bandung. The results showed that there was a relationship between knowledge of lupus disease and Odapus social interaction in society ( $p=0,05$ ,  $\alpha=0,05$ ). Otherwise, there was no relationship between social support from those closest people and Odapus social interaction in the society ( $p=0,244$ ;  $\alpha=0,05$ ). This research suggests nurses as health professionals to provide information about lupus to Odapus and those closest people. So they can provide social support to Odapus. In the end, Odapus can interact with others in society. Beside that, this research can be used as supporting data to accomplish the next research about lupus.*

Keywords: Lupus, knowledge, social support, social interaction, Odapus.

<sup>1</sup> Alumni Ilmu Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia

<sup>2</sup> Dosen Ilmu Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia

## Pendahuluan

Sebutan untuk seseorang yang terdiagnosa penyakit lupus yaitu odapus (orang dengan lupus). Penyakit lupus merupakan penyakit gangguan sistem kekebalan tubuh. Tubuh dengan lupus menjadi lebih peka terhadap rangsangan dari luar (benda asing) sehingga membuat terlalu banyak antibodi. Antibodi yang seharusnya ditujukan untuk melawan benda asing masuk ke dalam tubuh berbalik melawan jaringan untuk merusak organ tubuh. Penyakit ini dapat merusak seluruh organ atau sistem internal tubuh manusia. Penyebab munculnya penyakit lupus belum diketahui, tetapi faktor genetik dan hormonal diduga merupakan penyebab utama dengan dipicu oleh beberapa pengaruh lingkungan seperti sinar matahari, stres yang berlebihan, dan virus. Beberapa penelitian memperkirakan bahwa 20-100 faktor genetik yang berbeda membuat seseorang rentan terhadap penyakit lupus. Tujuh persen kejadian penyakit lupus ditemukan dari 10% faktor genetik sebagai penyebab penyakit lupus (Alfita, komunikasi personal, 12 November 2013).

Tanda dan gejala dari penyakit lupus sama dengan tanda dan gejala penyakit manapun pada umumnya. Oleh karena itu, penyakit lupus dikenal dengan sebutan penyakit seribu wajah. Jika penyakit lupus menyerang organ jantung, maka tanda dan gejala yang muncul akan seperti penyakit jantung. Begitu juga jika penyakit lupus menyerang paru-paru. Tanda dan gejala yang muncul akan seperti penyakit paru-paru. Secara umum, tanda dan gejala penyakit lupus yaitu demam berkepanjangan, mudah lelah dan lemas, muncul ruam kemerahan berbentuk seperti kupu-kupu (*butterfly rash*) yang membesar dan memanjang pada pipi dan hidung, ruam merah di kulit yang umumnya lebih nyata apabila terpapar sinar matahari, sariawan yang berulang, nyeri pada sendi, dan bengkak pada kedua tungkai (Syarief & Hamijoyo, 2010).

Perubahan fisik yang disebabkan oleh tanda dan gejala dari penyakit lupus dianggap mengganggu pada sebagian odapus terutama perempuan. Perubahan fisik ini mempengaruhi citra tubuh dan juga kemudian akan

mempengaruhi harga diri seseorang. Akhirnya muncul rasa ketidakpuasan pada penampilan tubuh yang menimbulkan peningkatan emosi seperti marah, depresi, stres, cemas, malu, penurunan kepercayaan diri, dan sikap menghindari dari interaksi sosial di lingkungan masyarakat. Fakta yang ditemukan saat ini yaitu karena malu dengan perubahan bentuk tubuhnya yang semakin kurus dari hari ke hari akibat penyakit lupus, seorang odapus tidak mau lagi menghadiri arisan keluarga (Zelvina, komunikasi personal, 15 Oktober 2013).

Tahun-tahun awal sejak terdiagnosa penyakit lupus merupakan tahun yang berat bagi odapus (Helin, komunikasi personal, 22 Februari 2014). Odapus sulit untuk menerima penyakit yang dialaminya. "Mengapa harus saya yang didiagnosa penyakit lupus?" menjadi pertanyaan yang sering terucap oleh odapus saat berinteraksi dengan Tuhan dan keluarga sebagai orang terdekat. Seorang odapus mengatakan hingga saat ini dia belum bisa menerima kenyataan bahwa dirinya terdiagnosa penyakit lupus. Dia yang dulunya aktif di kampus dan sering berkumpul bersama teman-teman, empat bulan terakhir ini aktivitasnya harus lebih dibatasi karena keterbatasan kemampuan fisik dan keadaan yang mengharuskan dirinya untuk istirahat dan tidak boleh kelelahan (Ardha, komunikasi personal, 22 Februari 2014).

Penyakit lupus merupakan penyakit kronis. Penyakit kronis merupakan penyakit yang menyerang tubuh manusia dalam jangka waktu yang sangat lama. Hal serius yang muncul pada penderita penyakit kronis dalam semua umur adalah depresi (Miauton, Narring, & Michaud, 2003; Sherman, 2003). Depresi merupakan bentuk curahan emosi yang disebabkan oleh tekanan yang berkelanjutan akibat proses penanggulangan penyakit kronis dan kondisi medis. Penyebab lain adalah besarnya pengorbanan dan perasaan kehilangan yang mendalam terhadap sesuatu. Seseorang yang terkena lupus akan menjadi sangat terbatas dan merasa kehilangan masa depan karena penyakit sudah membatasi kemampuannya untuk mewujudkan rencana-rencana di masa

yang akan datang (Fife, 1994 dalam Brannon & Feist, 1997).

Tak sedikit penderita penyakit kronis yang harus merelakan posisi strategis dalam pekerjaan mereka karena keterbatasan dan ketidakmampuan fisik. Begitu juga dengan odapus yang kemudian harus mengurangi aktivitas karena perubahan fisik dan kondisi badan yang melemah serta rentan akan faktor-faktor pemicu kambuhnya penyakit seperti stres, aktivitas padat, aktivitas di bawah sinar matahari, dan kelelahan. Penyakit akan mempersulit odapus dalam bekerja. Namun, beberapa fakta membuktikan bahwa odapus dapat bekerja sesuai dengan tingkat keparahan penyakit. Odapus memilih bekerja untuk memperoleh penghasilan guna membiayai terapi penyakit yang mahal (Zelvina, komunikasi personal, 15 Oktober 2013). Selain bekerja, beberapa odapus juga mengikuti kegiatan-kegiatan yang diadakan oleh lembaga pemasyarakatan lupus dan agak mengurangi interaksi sosial di lingkungan masyarakat karena penurunan kepercayaan diri.

Masyarakat awam belum banyak yang mengetahui penyakit lupus. Stigma buruk yang tidak diharapkan dari masyarakat yaitu menganggap penyakit lupus merupakan penyakit menular dan odapus harus di jauhi dan dikucilkan dari masyarakat. Akhirnya untuk menjauhi stigma tersebut, odapus dan keluarga pun memilih untuk tidak memberitahu penyakitnya kepada masyarakat (Endang, komunikasi personal, 13 Maret 2014). Alasannya yaitu karena tidak semua orang yang ada di sekitar odapus itu baik dan dapat dipercaya.

Penyakit lupus lebih banyak menyerang perempuan. Menurut *World Health Organization* (WHO), 2006, perbandingan odapus perempuan dan laki-laki yaitu 9:1. Menurut Nafsiah Mboy, saat ini jumlah odapus di dunia sudah mencapai lima juta orang yang sebagian besar merupakan perempuan usia produktif yaitu 15-44 tahun (Pusat Komunikasi Publik, Kementerian Kesehatan RI, 5 Mei 2011). Penyakit lupus juga ditemukan pada bayi dan anak usia sekolah (Alfita, komunikasi personal,

12 November 2013). Setiap tahun ditemukan lebih dari 100 ribu penderita baru. WHO (2006) juga menyebutkan bahwa prevalensi odapus pada populasi umum yaitu 40-50 kasus per 100 ribu orang. Angka kejadian tahunan *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) di Amerika Serikat sebesar 5,1 per 100.000 penduduk dan prevalensi yang dilaporkan yaitu 52 kasus per 100.000 penduduk dengan rasio jenis kelamin wanita dan laki-laki antara 9-14:1 (Perhimpunan Reumatologi Indonesia, 2011). Data dari *Lupus Foundation of America* (2009) menunjukkan bahwa saat itu sudah ditemui satu hingga dua juta kasus lupus dengan pertumbuhan hampir 16 ribu orang setiap tahunnya di Amerika Serikat. Sementara itu, data dari *Alliance for Lupus Research* (2013) menyebutkan bahwa di Amerika Serikat sudah ditemui sebanyak 1,5 juta kasus lupus.

Berdasarkan data dari Perhimpunan Reumatologi Indonesia (2011), data tahun 2002 di RSUP Cipto Mangunkusumo (RSCM) Jakarta terdapat 1,4% kasus SLE dari total kunjungan pasien di poliklinik Reumatologi Penyakit Dalam dan di RS Hasan Sadikin Bandung terdapat 291 pasien SLE atau 10,5% dari total pasien yang berobat ke poliklinik reumatologi selama tahun 2010. Berdasarkan data dari Yayasan Lupus Indonesia (YLI), jumlah odapus di Indonesia dari tahun 2004 hingga 2007 sebanyak 6950 orang dan hingga akhir tahun 2007, jumlah odapus yang tercatat sebanyak 8018 orang. Jumlah odapus yang terdata oleh YLI sekitar lebih dari 13.000 orang (Alfita, komunikasi personal, 12 November 2013). Data dari YLI (2013) menunjukkan bahwa jumlah odapus di Indonesia meningkat dari 12.700 orang pada 2012 menjadi 13.300 orang pada April 2013.

Peningkatan jumlah odapus dipengaruhi oleh penurunan kualitas pelayanan kesehatan karena sedikitnya jumlah tenaga kesehatan yang mampu menangani kasus lupus, semakin kompleksnya masalah yang dihadapi oleh odapus, dan tidak ada pemahaman pada perkembangan penyakit lupus. Pengenalan dini pada penyakit lupus sangat sulit dilakukan karena tidak ada tanda dan gejala khusus pada

seseorang yang terkena lupus. Odapus pun mengabaikan tanda dan gejala dari penyakit ini dan akhirnya terlambat terdiagnosis. Diagnosa yang terlambat mengakibatkan odapus memperoleh terapi yang tidak akurat. Beberapa odapus mengatakan bahwa sebelum didiagnosa penyakit lupus, mereka pernah didiagnosa demam *typhoid*, demam berdarah, dan anemia. Namun, tak kunjung sembuh setelah menjalani perawatan hingga akhirnya dirujuk ke dokter dan rumah sakit lain. Hal ini menunjukkan bahwa tidak banyak jumlah tenaga kesehatan yang benar-benar memahami penyakit lupus.

Morbiditas dan mortalitas penderita SLE juga masih cukup tinggi. Kesintasan (*survival*) SLE untuk 1-5, 5-10, 10-15, 15-20, dan 20 tahun odapus secara berturut-turut yaitu 93-97%, 84-95%, 70-85%, 64-80%, dan 53-64% (Perhimpunan Reumatologi Indonesia, 2011). Kesintasan 5 tahun pasien SLE di RSCM adalah 88% dari pengamatan terhadap 108 orang pasien SLE yang berobat dari tahun 1990-2002. Angka kematian penderita SLE hampir 5 kali lebih tinggi dibandingkan populasi umum. Pada tahun-tahun pertama, mortalitas SLE berhubungan dengan aktivitas penyakit dan infeksi (termasuk infeksi *Mycobacterium tuberculosis*, virus, jamur, dan protozoa, sedangkan dalam jangka panjang berkaitan dengan penyakit vaskular aterosklerosis).

Pengetahuan tentang penyakit lupus menjadi penting dan dibutuhkan untuk memperpanjang angka harapan hidup odapus. Pengetahuan merupakan informasi yang benar mengenai penyakit lupus mencakup aktivitas penyakit dan kompleksitasnya. Melalui pengetahuan, aktivitas penyakit yang tidak diharapkan dan infeksi yang kemungkinan terjadi dapat diminimalkan. Pengetahuan dapat bersumber dari orang terdekat (keluarga, teman, sahabat, atau pacar), buku, media sosial, tenaga kesehatan, dan kelompok pendukung atau yayasan pasyarakat lupus. Namun, tak sedikit orang terdekat yang justru tidak memberitahu odapus tentang penyakitnya karena memang keterbatasan informasi yang dimiliki atau sengaja menyembunyikan informasi dari odapus. Petugas kesehatan juga

tidak banyak menyampaikan informasi langsung kepada odapus. Terbatasnya informasi tentang penyakit lupus dapat menyebabkan munculnya masalah psikologis yang kompleks dan odapus enggan untuk berada di lingkungan masyarakat karena penyakitnya.

Beberapa odapus usia produktif memahami penyakit lupus secara detail. Dari hasil survei, odapus di rentang usia remaja hanya sebatas mengetahui penyakit lupus. Sementara itu, bahkan beberapa odapus tidak ingin mengetahui penyakitnya. Mereka cukup mengetahui bahwa dirinya terdiagnosa penyakit lupus dan harus mengkonsumsi obat-obatan dalam jangka waktu tertentu (Savitri, komunikasi personal, 3 Maret 2014). Padahal banyak hal-hal yang harus dipahami odapus terkait penyakitnya seperti cara untuk mencegah kekambuhan, diet yang harus dijalani, dan penggunaan obat penyakit lupus.

Odapus sangat membutuhkan dukungan sosial dari orang terdekatnya. Dukungan sosial ini menjadi sangat penting bagi odapus untuk meningkatkan kepercayaan diri. Dengan adanya kepercayaan diri yang tinggi, maka harga diri yang tinggi juga akan muncul di dalam diri odapus. Pada akhirnya odapus pun akan semakin percaya diri untuk melakukan interaksi sosial di lingkungan masyarakat. Dukungan sosial dari orang terdekat seperti orang tua, saudara, keluarga, teman, sahabat, pacar, suami, istri, anak, tetangga, rekan kerja, tenaga kesehatan atau kelompok pendukung dibutuhkan oleh odapus. Dukungan sosial yang diharapkan bersifat holistik (menyeluruh) mencakup dukungan emosional, penghargaan, instrumental, informatif, dan jaringan atau persahabatan. Dukungan sosial bukan berarti memberi perhatian berlebih yang akhirnya tidak membangun kepercayaan diri odapus. Dukungan sosial dapat dilakukan dengan selalu menampilkan keceriaan atas suatu alasan yang realistis, membicarakan kekhawatiran mereka, dan siap membantu dalam memenuhi aktivitas hidup sehari-hari di luar kemampuan fisik mereka.

Seorang odapus mengatakan bahwa dukungan sosial itu penting dan sangat

berpengaruh bagi dirinya. Namun, terkadang orang terdekat kurang memahami bentuk dukungan sosial yang sebenarnya dibutuhkan oleh odapus. Keluarga lebih sering memanjakan odapus dengan memenuhi segala keinginannya. Seorang odapus yang sedang dirawat di kelas VIP salah satu rumah sakit meminta orang tuanya untuk membelikan bermacam-macam makanan yang enak. Begitu juga saat suaminya akan datang ke rumah sakit. Odapus minta dibawakan makanan kesukaannya. Padahal makanan yang diberikan oleh rumah sakit sudah sangat banyak dan enak. Akhirnya, semua makanan yang dibawa oleh orang tua, suami, dan dari rumah sakit tidak dimakan sama sekali (Helin, komunikasi personal, 22 Februari 2014). Hal ini membuktikan bahwa odapus juga sangat ingin dimanja oleh orang terdekatnya.

Dukungan sosial dari sesama odapus juga memberi pengaruh yang besar. Sesama odapus akan saling menguatkan seperti keluarga. Odapus akan saling berbagi pengetahuan terkait penyakit dan pengalaman di masa-masa yang berat saat terdiagnosa penyakit lupus. Jika ada odapus yang membutuhkan bantuan, maka odapus lainnya akan segera membantu. Kenyataannya, tidak semua odapus mau bergabung di kelompok pendukung karena bermacam-macam alasan. Dengan demikian, tidak semua odapus juga yang memperoleh dukungan sosial dari odapus lainnya. Padahal dukungan dari sesama odapus akan memberikan banyak dampak positif bagi odapus terutama untuk lebih bersyukur atas segala sesuatu yang terjadi kepada dirinya (Endang, komunikasi personal, 13 Maret 2014).

Menurut Albrecht & Adelman (1987), dukungan sosial merupakan komunikasi verbal dan nonverbal antara penerima dan pemberi dukungan untuk mengurangi ketidakpastian mengenai situasi, diri sendiri, orang lain, dan hubungan orang yang satu dengan orang yang lainnya serta fungsi untuk meningkatkan persepsi kontrol pribadi dalam satu pengalaman hidup. Dukungan sosial dapat membuat seseorang merasa dipedulikan, dicintai, dipandang, dibutuhkan, dan memiliki teman (Cobb, 1976). Beberapa penelitian sebelumnya

menunjukkan bahwa pertimbangan faktor psikososial seperti dukungan sosial menjadi sangat penting dalam memahami pengalaman penyakit orang yang terkena lupus (Mazzoni & Cicognani, 2011).

Beragam fenomena yang ditemukan pada odapus di Indonesia terkait dukungan sosial dari orang terdekat (Alfita, komunikasi personal, 12 November 2013). Fenomena pertama yaitu ada keluarga yang hanya memberikan dukungan secara materil kepada odapus tanpa memperhatikan kebutuhan psikologisnya. Fenomena kedua yaitu ada juga keluarga yang melarang odapus untuk bersosialisasi dengan masyarakat karena merasa bahwa lingkungan akan menganggap penyakit lupus sebagai suatu penyakit aneh. Keluarga malu dan tidak bisa menerimanya. Penyakit anggota keluarganya ini pun dirahasiakan dari masyarakat sekitar. Ironisnya, ada orang tua yang tidak mau memberitahu anak tentang penyakit yang dideritanya karena orang tua takut anak tidak bisa menerima kondisinya. Orang tua hanya menyuruh anaknya meminum obat dari dokter setiap hari tanpa menjelaskan akibat jika obat tidak diminum. Oleh karena anak tidak tinggal bersama orang tua (anak pesantren), anak tidak meminum obat sesuai jadwal hingga pada suatu saat kondisi anak semakin memburuk, lupus sudah menyerang organ tubuhnya dan tidak dapat ditolong lagi. Bahkan seorang odapus diputuskan secara sepihak oleh tunangannya karena terdiagnosa penyakit lupus (Savitri, komunikasi personal, 3 Maret 2014). Beberapa fenomena itu mewakili banyak fenomena lain yang ditemukan pada odapus. Fenomena tersebut terjadi akibat kurangnya pengetahuan orang terdekat akan penyakit lupus sehingga dukungan sosial yang diberikan pun tidak maksimal.

Banyak penelitian yang sudah dilakukan mengenai penyakit lupus. Salah satunya yaitu penelitian mengenai depresi pada SLE yang dilakukan di Soroka Medical Center Lupus Clinic, Beer-Sheva, Israel (Schattner, Shahr, Lerman, & Shakra, 2010). Hasil penelitiannya menyebutkan bahwa faktor-faktor yang berkontribusi terhadap depresi di kalangan

perempuan dengan SLE yaitu gangguan yang disebabkan oleh penyakit, penilaian subjektif dari pengalaman diri yang merasa terbatas karena penyakit, dan penyembunyian gejala dari orang terdekat.

Sementara itu, penelitian yang sudah ditemui di Indonesia terkait penyakit lupus yaitu mengenai gambaran proses pengambilan keputusan untuk bekerja yang dilakukan oleh penderita SLE laki-laki dan faktor-faktor yang berperan dalam proses pengambilan keputusan untuk bekerja pada penderita SLE (Sari, 2008). Hasil penelitian tersebut menunjukkan bahwa tiga responden yang diwawancarai memutuskan untuk bekerja guna membiayai kehidupan keluarga, pendidikan anak, serta mendapatkan status dan tempat berprestasi. Dukungan dari orang-orang terdekat juga membuat ketiga responden termotivasi dan semangat dalam melakukan pekerjaannya. Penelitian lain yang sudah ada di Indonesia yaitu mengenai hubungan antara dukungan sosial dengan harga diri pada remaja odapus (Nurmalasari, 2007). Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa terdapat hubungan positif yang sangat signifikan antara dukungan sosial dengan harga diri pada remaja penderita penyakit lupus. Semakin tinggi dukungan sosial semakin tinggi juga harga diri pada remaja penderita penyakit lupus.

Berdasarkan penelitian-penelitian yang sudah ada, penelitian ini dilakukan untuk mencari tahu dan mempelajari lebih dalam mengenai hubungan pengetahuan tentang penyakit lupus dan dukungan sosial dari orang terdekat terhadap interaksi sosial odapus di lingkungan masyarakat.

## Metode

Penelitian ini menggunakan metode penelitian deskriptif dengan cara pengambilan sampel menggunakan teknik *Consecutive Sampling*. Jumlah sampel penelitian ini adalah odapus di RS X Jakarta dan RS Y Bandung. Pada penelitian ini peneliti menerapkan empat prinsip utama etika penelitian, yaitu menghormati harkat dan martabat manusia, menghormati privasi dan kerahasiaan subjek penelitian, keadilan, dan inklusivitas atau

keterbukaan, serta memperhitungkan manfaat dan kerugian dari penelitian. Penelitian ini dilakukan dengan menggunakan alat penelitian berupa kuesioner. Kuesioner terbagi menjadi empat bagian yaitu data demografi responden, pengetahuan tentang penyakit lupus, dukungan sosial dari orang terdekat, dan interaksi sosial di lingkungan masyarakat. Pengolahan data dilakukan menggunakan aplikasi komputer dengan 4 tahap pengolahan yaitu *editing*, *coding*, *processing*, dan *cleaning*. Analisis yang digunakan yaitu analisis univariat dan bivariat.

## Hasil dan Pembahasan

### Hasil

Hasil penyajian penelitian kuantitatif ini menampilkan, karakteristik responden, pengetahuan tentang penyakit lupus, dukungan sosial dari orang terdekat, interaksi sosial di lingkungan masyarakat, hubungan antara pengetahuan tentang penyakit dan interaksi sosial di lingkungan masyarakat, dan hubungan dukungan sosial dari orang terdekat dan interaksi sosial odapus di lingkungan masyarakat.

**Tabel 1. Distribusi Karakteristik Responden**

Variabel	RS X dan RS Y	
	n	%
<b>Jenis Kelamin</b>		
Perempuan	75	97,4
Laki-laki	2	2,6
<b>Usia</b>		
12-16 tahun	3	3,9
17-25 tahun	22	28,6
26-35 tahun	26	33,8
36-45 tahun	15	19,5
46-55 tahun	8	10,4
56-65 tahun	3	3,9
<b>Pekerjaan</b>		
Pelajar	15	19,5
PNS	3	3,9
Pegawai swasta	18	23,4
Wiraswasta	4	5,2
Ibu rumah tangga	25	32,5
Pilihan lainnya...	12	15,6
<b>Tingkat Pendidikan Terakhir</b>		

SD	6	7,8
SMP	11	14,3
SMA	26	33,8
Akademi/PT	34	44,2
<b>Agama</b>		
Islam	60	77,9
Protestan	4	5,2
Budha	4	5,2
Katolik	9	11,7
Hindu	-	-
Pilihan lainnya...	-	-
<b>Suku</b>		
Jawa	14	18,2
Betawi	2	2,6
Minang	8	10,4
Tionghoa	12	15,6
Sunda	27	35,1
Batak	3	3,9
Pilihan lainnya...	11	14,3
<b>Pekerjaan</b>		
Pelajar	15	19,5
PNS	3	3,9
Pegawai swasta	18	23,4
Wiraswasta	4	5,2
Ibu rumah tangga	25	32,5
Pilihan lainnya...	12	15,6
<b>Lama Terdiagnosis</b>		
<b>Lupus</b>		
1-2 tahun	23	29,9
3-5 tahun	28	36,4
>5 tahun	26	33,8

Pada tabel 1 tergambar proporsi dari masing-masing karakteristik responden yang terdapat di RS X Jakarta dan RS Y Bandung. Hasil analisis dalam tabel 1 menunjukkan bahwa distribusi karakteristik responden di RS X Jakarta tidak merata untuk masing-masing data demografi. Tujuh puluh tujuh responden (97,4%) berjenis kelamin perempuan. Proporsi usia responden terbesar berada pada rentang usia 26-35 tahun yaitu sebanyak 26 responden (33,8%). Proporsi pekerjaan responden terbesar yaitu ibu rumah tangga dengan jumlah 25 responden (32,5%). Karakteristik lainnya yaitu tingkat pendidikan terakhir. Tiga puluh empat responden (44,2%) merupakan lulusan

Akademi/PT. Pada karakteristik agama menunjukkan bahwa 60 responden (77,9%) beragama islam. Distribusi karakteristik suku responden memperlihatkan bahwa proporsi terbesar berasal dari suku Sunda dengan jumlah 27 responden (32,5%). Sementara itu, proporsi terbesar dari lama terdiagnosis lupus yaitu 3-5 tahun sebanyak 28 responden (36,4%).

**Tabel 2. Distribusi Frekuensi Responden Berdasarkan Pengetahuan Tentang Penyakit Lupus**

Variabel	Kategori	Total	
		n	%
Pengetahuan tentang Penyakit Lupus	Tinggi	67	87
	Kurang	10	13

Hasil analisis tabel 2 menunjukkan bahwa sebagian besar responden menunjukkan pengetahuan tentang penyakit lupus tinggi yaitu sebesar 87% (n=67).

**Tabel 3. Distribusi Frekuensi Responden Berdasarkan Dukungan Sosial dari Orang Terdekat**

Variabel	Kategori	Total	
		n	%
Dukungan sosial dari orang terdekat	Tinggi	71	92,2
	Kurang	6	7,8

Hasil analisis tabel 3 menunjukkan bahwa sebagian besar responden mempunyai dukungan sosial yang tinggi dari orang terdekat yaitu sebanyak 92,2% (n=71).

**Tabel 4. Distribusi Frekuensi Responden Berdasarkan Dukungan Sosial dari Orang Terdekat**

Variabel	Kategori	Total	
		n	%
Interaksi Sosial di lingkungan masyarakat	Normal	67	87
	Phobia	6	7,8
	Cemas	4	5,2

Hasil analisis tabel 4 menunjukkan bahwa sebagian besar responden mempunyai interaksi sosial yang tinggi di lingkungan masyarakat yaitu sebanyak 87% (n=67).

**Tabel 5. Distribusi Frekuensi Responden Berdasarkan Dukungan Sosial dari Orang Terdekat**

Variabel Pengetahuan	Interaksi			Total	OR	P Value
	Normal	Phobia	Cemas			
Tinggi	59 (88%)	6 (9%)	2 (3%)	67 (100%)		
Kurang	8 (80%)	0 (0%)	2 (20%)	10 (100%)	8,125	0,05
Total	67 (87%)	6 (8%)	4 (5%)	77 (100%)		

Hasil analisis hubungan antara pengetahuan tentang penyakit lupus dengan interaksi sosial di lingkungan masyarakat diperoleh bahwa ada sebanyak 59 responden (88%) yang pengetahuannya tinggi mempunyai interaksi sosial normal (baik). Sedangkan di antara responden yang pengetahuannya kurang, ada 2 responden (20%) yang mengalami kemungkinan cemas sosial. Hasil uji statistik diperoleh nilai  $p=0,05$  ( $p \leq \alpha$ ;  $\alpha=0,05$ ), maka

dapat disimpulkan bahwa ada hubungan yang signifikan antara pengetahuan tentang penyakit lupus dengan interaksi sosial di lingkungan masyarakat. Dari hasil analisis, diperoleh nilai  $OR=8,125$ , artinya responden yang pengetahuannya kurang mempunyai risiko atau peluang 8,125 kali lebih tinggi untuk mengalami kemungkinan cemas sosial dibandingkan responden dengan pengetahuan tinggi.

**Tabel 6. Distribusi Frekuensi Responden Berdasarkan Dukungan Sosial dari Orang Terdekat**

Variabel Dukungan	Interaksi			Total	P-Value
	Normal	Phobia	Cemas		
Tinggi	62 (87%)	6 (9%)	3 (4%)	71 (100%)	
Kurang	5 (83,3%)	0 (0%)	1 (16,7%)	6 (100%)	0,224
Total	67 (87%)	6 (8%)	4 (5%)	77 (100%)	

Hasil analisis hubungan antara dukungan sosial dari orang terdekat dengan interaksi sosial di lingkungan masyarakat diperoleh bahwa ada sebanyak 62 responden (87%) yang dukungannya tinggi mempunyai interaksi sosial normal (baik). Sedangkan di antara responden yang dukungannya kurang, ada 1 responden (16,7%) yang mengalami kemungkinan cemas sosial. Hasil uji statistik diperoleh nilai  $p=0,224$  ( $p > 0,05$ ;  $\alpha=0,05$ ), maka dapat disimpulkan bahwa tidak ada hubungan yang signifikan antara dukungan sosial dari orang terdekat dengan interaksi sosial responden di lingkungan masyarakat.

Responden dalam penelitian ini berjumlah 77 orang yang diperoleh dari RS X Jakarta sebanyak 55 orang dan RS Y Bandung sebanyak 22 orang. Karakteristik responden yang menjadi *variabel confounding* dalam penelitian ini antara lain jenis kelamin, usia, tingkat pendidikan terakhir, pekerjaan, agama, suku, dan lama terdiagnosis penyakit lupus. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar responden yaitu sebanyak 75 orang (97,4%) berjenis kelamin perempuan. Hanya 2 orang (2,6%) yang berjenis kelamin laki-laki. Menurut National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases (2009), lupus dapat menyerang siapapun, akan tetapi lebih sering menyerang perempuan. Hal ini didukung oleh WHO (2006)

## Pembahasan

yang menyatakan bahwa perbandingan odapus perempuan dan laki-laki di dunia yaitu 9:1. Parrondo (2011) juga menyebutkan bahwa rasio antara penderita SLE perempuan dan laki-laki yaitu 9:1.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa rentang usia responden beragam. Peneliti membuat kategori usia berdasarkan kategori usia dari Departemen Kesehatan Republik Indonesia (2009) yang menyatakan bahwa usia remaja awal merupakan usia 12-16 tahun, remaja akhir merupakan usia 17-25 tahun, dewasa awal merupakan usia 26-35 tahun, dewasa akhir merupakan usia 36-45 tahun, lansia awal merupakan usia 46-55 tahun, dan lansia akhir merupakan usia 56-65 tahun. Sebagian besar responden (33,8%) dalam penelitian ini berada dalam kelompok usia dewasa awal. Persentase terbanyak kedua dan ketiga yaitu kelompok usia remaja akhir (28,6%) dan dewasa akhir (19,5%). Dengan demikian, rentang usia responden terbanyak berada dalam rentang usia antara 17-45 tahun. Hal ini didukung dengan pernyataan dari Nafsiah Mboi yang menyebutkan bahwa saat ini jumlah odapus di dunia sudah mencapai lima juta orang yang sebagian besar merupakan perempuan usia produktif yaitu 15-44 tahun (Pusat Komunikasi Publik, Kementerian Kesehatan RI, 5 Mei 2011). Hal yang sama juga diungkapkan oleh *Syamsi Dhuha Foundation* (2014) yaitu sekitar 90% odapus yang ada di dunia merupakan perempuan aktif usia subur antara 15-45 tahun. Menurut Data Statistik Indonesia (2014), karakteristik penduduk Indonesia yang berusia antara 16-64 tahun dikategorikan sebagai usia produktif. Sementara itu, dalam pembangunan berwawasan gender, perempuan yang termasuk dalam kelompok usia reproduksi yaitu usia 15-49 tahun.

Karakteristik selanjutnya mengenai tingkat pendidikan terakhir responden. Peneliti mengelompokkan latar belakang tingkat pendidikan terakhir responden berdasarkan tingkat pendidikan dasar (SD), menengah (SMP dan SMA), dan pendidikan tinggi (Akademi/Perguruan Tinggi). Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar responden mempunyai tingkat pendidikan

Akademi/Perguruan Tinggi. Data dari Badan Pusat Statistik Republik Indonesia (BPS RI) menunjukkan bahwa persentase tingkat pendidikan terakhir penduduk Indonesia dari SD/MI/Paket A, SMP/MTs/Paket B, dan SMA/MA/Paket C secara berurutan yaitu 95,53%, 73,72%, dan 53,89% (BPS RI, 2014). Berdasarkan data tersebut terlihat bahwa hampir seluruh penduduk Indonesia sudah menempuh pendidikan dasar.

Penelitian ini dilakukan pada sejumlah responden rawat jalan di rumah sakit. Peneliti mengelompokkan beberapa jenis pekerjaan yang dapat diisi oleh responden antara lain pelajar, pegawai swasta, PNS, wiraswasta, ibu rumah tangga, dan pilihan lainnya. Pada bagian pilihan lainnya didapatkan bahwa ada beberapa responden yang tidak bekerja. Sebagian besar responden merupakan ibu rumah tangga dengan proporsi 32,5%. Beberapa responden memilih berperan sebagai ibu rumah tangga dan tidak bekerja sejak terdiagnosis penyakit lupus. Saat kondisi penyakit memburuk, ada juga responden yang harus cuti dari perkuliahan untuk menjalani terapi lupus.

Karakteristik agama digunakan untuk mengetahui gambaran agama yang dianut oleh responden. Agama yang dianut oleh penduduk Indonesia beragam. Namun, sebagian besar agama yang dianut oleh penduduk Indonesia adalah agama Islam. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 60 responden (77,9%) beragama Islam. Data ini tidak jauh berbeda dengan data hasil sensus penduduk tahun 2010 yang menunjukkan bahwa sebagian besar penduduk Indonesia yaitu sebanyak 207.176.162 orang beragama Islam (BPS RI, 2011).

Sebagian besar responden berasal dari suku Sunda dengan proporsi 35,1%. Hasil penelitian ini dikarenakan saat pengambilan data di RS Y Bandung, sebanyak 20 responden (90,9%) berasal dari suku Sunda. Hal tersebut menyebabkan suku Sunda menjadi suku mayoritas pada data karakteristik responden berdasarkan suku di kedua rumah sakit. Hal ini tidak sesuai dengan hasil sensus penduduk tahun 2010 yang menunjukkan bahwa suku Jawa

merupakan suku yang paling banyak tersebar hampir di seluruh wilayah Indonesia, populasinya mencapai 95,2 juta jiwa atau sekitar 40% dari populasi penduduk Indonesia (BPS RI, 2011).

Menurut BPS (2012), suku yang paling banyak menghuni kota Jakarta adalah suku Jawa. Suku Betawi sebagai suku asli masyarakat Jakarta menempati urutan kedua sebagai suku terbesar yang menghuni kota Jakarta. Suku Sunda, Tionghoa, dan Batak menempati urutan ketiga, keempat, dan kelima dari suku terbesar yang menghuni kota Jakarta. Suku responden di RS X Jakarta beragam dari hampir semua wilayah di Indonesia antara lain Jawa, Betawi, Minang, Tionghoa, Sunda, Batak, dan pilihan lainnya yang meliputi Bangka Belitung, Aceh, Riau, Maluku, NTB, dan NTT. Beberapa responden dari luar daerah Jakarta khusus datang ke rumah sakit untuk berobat rawat jalan setiap bulannya. Dari hasil penelitian menunjukkan bahwa suku Jawa dan Tionghoa menjadi suku dengan proporsi terbesar (21,8%) di RS X Jakarta.

Karakteristik lainnya yaitu lama terdiagnosis penyakit lupus. Peneliti mengelompokkan lama terdiagnosis penyakit lupus menjadi tiga kategori yaitu 1-2 tahun, 3-5 tahun, dan lebih dari 5 tahun. Hasil penelitian menunjukkan bahwa proporsi dari masing-masing kategori menyebar hampir merata. Ada sebanyak 28 responden (36,4%) merupakan kategori 3-5 tahun, 26 responden (33,8%) merupakan kategori >5 tahun, dan 23 responden (29,9%) merupakan kategori 1-2 tahun.

Lama terdiagnosis lupus dapat menggambarkan kesintasan (probabilitas kelangsungan hidup) dari odapus. Jika lama terdiagnosis penyakit lupus dikelompokkan menjadi 2 kategori yaitu 1-5 tahun dan lebih dari 5 tahun, maka hasil persentasenya yaitu 66,234% dan 33,766%. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa sebagian besar responden berada dalam rentang 1-5 tahun sejak didiagnosis penyakit lupus. Hal ini sesuai dengan penelitian dari Perhimpunan Reumatologi Indonesia (2011) yang menyatakan bahwa kesintasan odapus untuk 1-5, 5-10, 10-15,

15-20, dan 20 tahun secara berturut-turut yaitu 93-97%, 84-95%, 70-85%, 64-80%, dan 53-64%. Kesintasan odapus untuk 1-5 tahun menunjukkan persentase yang paling besar dibandingkan dengan tahun-tahun berikutnya. Sementara itu, angka kematian antara pasien dengan SLE setidaknya tiga kali lipat dari populasi umum (Aberer, 2010; Ng & Chan, 2007; Ramirez, 2007).

Analisis bivariat untuk mengetahui hubungan antara pengetahuan tentang penyakit lupus dengan interaksi sosial odapus di lingkungan masyarakat menggunakan uji Kai Kuadrat. Hasil analisis dengan uji statistik tersebut menyatakan bahwa terdapat hubungan antara pengetahuan tentang penyakit lupus dengan interaksi sosial odapus di lingkungan masyarakat ( $p=0,05$ ;  $\alpha=0,05$ ). Dari hasil analisis, diperoleh nilai  $OR=8,125$ . Responden yang pengetahuannya kurang mempunyai risiko atau peluang 8,125 kali lebih tinggi untuk mengalami kemungkinan cemas sosial dibandingkan responden dengan pengetahuan tinggi.

Responden yang mempunyai pengetahuan tinggi tentang penyakit lupus akan mempunyai interaksi sosial yang normal di lingkungan masyarakat. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian yang menunjukkan bahwa tingginya pengetahuan responden tentang penyakit lupus sejalan dengan interaksi sosial odapus di lingkungan masyarakat. Hal ini menunjukkan bahwa responden sudah mengaplikasikan hal yang diketahuinya. Hal ini sesuai dalam teori Bloom dalam Notoatmodjo (2003) yang menyatakan bahwa pengetahuan berawal dari mengetahui hingga mengevaluasi.

Analisis bivariat untuk mengetahui hubungan dukungan sosial dari orang terdekat dengan interaksi sosial odapus di lingkungan masyarakat menggunakan uji Kai Kuadrat. Hasil analisis dengan uji statistik tersebut menyatakan bahwa tidak ada hubungan antara pengetahuan tentang penyakit lupus dengan interaksi sosial odapus di lingkungan masyarakat ( $p=0,244$ ;  $\alpha=0,05$ ).

Penelitian dari Nurmalasari (2007) menyampaikan bahwa terdapat hubungan positif yang sangat signifikan antara dukungan sosial

dengan harga diri pada remaja penderita penyakit lupus. Jika semakin tinggi dukungan sosial, maka akan semakin tinggi juga harga diri pada remaja penderita penyakit lupus, begitu juga sebaliknya. Hal ini sesuai dengan teori yang menyatakan bahwa orang dengan tingkat dukungan sosial yang tinggi memiliki perasaan yang kuat atas dirinya dan harga diri (Sarafino & Smith, 2011). Sementara itu, Widodo & Pratitis (2013) menyampaikan bahwa harga diri dapat memberi pengaruh terhadap interaksi sosial seseorang.

Berdasarkan penelitian-penelitian tersebut dapat disimpulkan bahwa dukungan sosial dari orang terdekat akan memberi pengaruh kepada harga diri odapus. Pada tahap selanjutnya, harga diri odapus akan memberi pengaruh kepada interaksi sosial odapus di lingkungan masyarakat. Semakin tinggi dukungan sosial dari orang terdekat, maka semakin tinggi juga interaksi sosial odapus di lingkungan masyarakat. Hal ini tidak sesuai dengan hasil penelitian yang sudah dilakukan.

### Kesimpulan

Beberapa hal yang dapat disimpulkan dalam penelitian ini antara lain:

1. Sebagian besar responden berjenis kelamin perempuan (97,4%).
2. Proporsi rentang usia responden terbesar berada pada rentang usia 25-35 tahun yaitu sebanyak 26 responden (33,8%).
3. Ibu rumah tangga merupakan pekerjaan responden dengan proporsi terbesar (32,5%).
4. Sebagian besar responden merupakan lulusan Akademi/PT yaitu sebanyak 34 responden (44,2%).
5. Enam puluh responden (77,9%) beragama Islam.
6. Proporsi suku responden terbesar yaitu suku Sunda sebanyak 27 responden (35,1%).
7. Proporsi lama terdiagnosis lupus hampir menyebar merata dengan proporsi terbesar yaitu 3-5 tahun sebanyak 28 responden (36,4%).
8. Proporsi total responden yang memiliki pengetahuan tentang penyakit lupus dengan

kategori tinggi sebanyak 67 responden (87%).

9. Proporsi total dukungan sosial dari orang terdekat dengan kategori tinggi sebanyak 71 responden (92,2%).
10. Proporsi interaksi sosial responden di lingkungan masyarakat dengan kategori normal sebanyak 67 responden (87%).
11. Terdapat hubungan antara pengetahuan tentang penyakit lupus dan interaksi sosial odapus di lingkungan masyarakat ( $p=0,05$ ,  $\alpha=0,05$ ). Tingginya tingkat pengetahuan odapus tentang penyakit lupus sejalan dengan tingginya interaksi sosial odapus di lingkungan masyarakat.
12. Tidak terdapat hubungan antara dukungan sosial dari orang terdekat dengan interaksi sosial odapus di lingkungan masyarakat.

### Saran

Beberapa saran dari penelitian ini antara lain:

1. Bagi Perawat: Meningkatkan pemahaman dalam melakukan asuhan keperawatan pada odapus.
2. Bagi Institusi Pendidikan Keperawatan: Memasukkan studi kasus asuhan keperawatan pada odapus dalam kurikulum keperawatan.
3. Bagi Penelitian Selanjutnya: Melakukan penelitian kuantitatif mengenai harga diri, kepatuhan dalam menjalani terapi pengobatan, dan kualitas hidup odapus, melakukan penelitian kualitatif mengenai pengalaman odapus yang mendapatkan pendampingan dari kelompok pendukung.
4. Bagi Odapus: Meningkatkan pengetahuan tentang penyakit lupus dengan membaca buku, artikel, penelitian, dan jurnal terkait penyakit lupus, serta aktif bertanya kepada tenaga kesehatan tentang hal-hal yang belum dipahami terkait penyakit lupus, mengikuti kegiatan yang diadakan oleh yayasan pemasyarakatan lupus seperti pelatihan, seminar, pengajian, dan lain-lain.
5. Bagi Orang Terdekat: Memberikan dukungan sosial secara maksimal kepada odapus dengan selalu hadir dalam keadaan

suka dan duka, meningkatkan pengetahuan tentang penyakit lupus agar dapat mengerti dan memahami masalah fisik, psikologis, dan sosial yang mungkin muncul pada odapus, memberikan informasi tentang penyakit lupus yang belum dipahami oleh odapus.

### Ucapan Terima Kasih

Peneliti mengucapkan terima kasih kepada Yayasan Lupus Indonesia, Syamsi Dhuha Foundation, RS Kramat 128 Jakarta, dan RSUP Hasan Sadikin Bandung, serta responden yang sudah membantu berjalannya penelitian ini dari awal hingga akhir.

### Daftar Pustaka

- Aberer E. (2010). Epidemiologic, socioeconomic and psychosocial aspects in lupus erythematosus. *Lupus*, 19, 1118–1124.
- Albrecht, T. L., & Adelman, M. B. (1987). Communicating social support: A theoretical perspective. In T. L. Albrecht & M. B. Adelman (Eds.), *Communicating Social Support*, 18-39. Newbury Park, CA: Sage.
- Alfita, Marina. (2013, 12 November). Komunikasi personal.
- Alliance for Lupus Research*. (n.d). 25 Oktober 2013. <http://www.lupusresearch.org/lupus/what-is.html>
- Ardha. (2014, 22 Februari). Komunikasi personal.
- Arikonto, S. (2006). *Prosedur penelitian suatu pendekatan praktik*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Awangga, S. N. (2007). *Desain proposal penelitian*. Yogyakarta: Pyramid Publisher.
- Azwar, S. (2007). *Sikap manusia: Teori dan pengukurannya*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar Offset.
- Bachen, E. A., Chesney, M. A., & Criswell, L. A. (2009). Prevalence of mood and anxiety disorders in women with Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis and Rheumatism*, 61 (6), 822–829.
- Badan Pusat Statistik. (2014). *Indikator Pendidikan 1994-2003*. 15 Juni 2014. [http://www.bps.go.id/tab\\_sub/view.php?kat=1&tabel=1&daftar=1&id\\_subyek=28&notab=1](http://www.bps.go.id/tab_sub/view.php?kat=1&tabel=1&daftar=1&id_subyek=28&notab=1)
- Baker K. & Pope J. (2009). Employment and work disability in Systemic Lupus Erythematosus: A systematic review. *Rheumatology (Oxford)*, 48 (3), 4-281.
- Barwick, Angela R. W. (2000). Nursing standard. *Understanding Lupus*, 14 (46), 47-51.
- Bertsias, G., Cervera, R., & Boumpas, D. T. (2012). EULAR recommendations for the management of Systemic Lupus Erythematosus. Report of a Task Force of the EULAR Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics. *Systemic Lupus Erythematosus: Pathogenesis and Clinical Features*, 476-505.
- Bestable, S. B. (2002). *Perawat sebagai pendidik: Prinsip-prinsip pengajaran dan pembelajaran*. Jakarta: EGC.
- Brannon, L. & Feist, J. (1997). *Health psychology: An introduction to behavior and health*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole Pub. Co.
- Broman, C. L. (1993). Social relationships and health-related behavior. *Journal of Behavioral Medicine*, 16, 335–350.
- Burn, Nancy. & Grove, Susan K. (2009). *The practice of nursing research: Appraisal, synthesis, and generation of evidence* (6<sup>th</sup> ed). St. Louis: Saunders Elsevier.
- Carels, L. A., Blumenthal, J. A., & Sherwood, A. (1998). Psychosocial influences on blood pressure during daily life. *Journal of Applied Psychophysiology*, 28, 117-129.

- Cassel, J. (1976). The contribution of social environment to host resistance. *American Journal of Epidemiology*, 104, 107-123.
- CNN Health. (2011, 26 Oktober). *Lupus*. 25 Oktober 2013. <http://edition.cnn.com/HEALTH/library/lupus/DS00115.html?iref=allsearch>
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Cutrona, C. E., Cole, V., Colangelo, N., Assouline, S.G., & Russell, D. W. (1994). Perceived parental social support and academic achievement: An attachment theory perspective. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66, 369-378. doi:10.1037/0022-3514.66.2.369
- Dahlan, M. Sopiudin. (2008). *Langkah-langkah membuat proposal penelitian bidang kedokteran dan kesehatan*. Jakarta: Sagung Seto.
- Dahlan, M. Sopiudin. (2013). *Langkah-langkah membuat proposal penelitian bidang kedokteran dan kesehatan*. Jakarta: Sagung Seto.
- Data Statistik Indonesia. (n.d). Karakteristik penduduk. 15 Juni 2014. [http://www.datastatistik-indonesia.com/portal/index.php?option=com\\_content&task=view&id=210&Itemid=210&limit=1&limitstart=4](http://www.datastatistik-indonesia.com/portal/index.php?option=com_content&task=view&id=210&Itemid=210&limit=1&limitstart=4)
- Departemen Kesehatan. (2009). *Profil Kesehatan Indonesia 2008*. Jakarta: Departemen Kesehatan Republik Indonesia.
- Endang. (2014, 13 Maret). Komunikasi personal.
- Ginzler, Ellen & Tayar, Jean. (2013, Februari). *Systemic Lupus Erythematosus*. 25 Oktober 2013. [https://www.rheumatology.org/Practice/Clinical/Patients/Diseases\\_And\\_Conditions/Systemic\\_Lupus\\_Erythematosus\\_\(Lupus\)/](https://www.rheumatology.org/Practice/Clinical/Patients/Diseases_And_Conditions/Systemic_Lupus_Erythematosus_(Lupus)/)
- Hartati, Elis. (2010). *Pengalaman klien dewasa Systemic Lupus Erythematosus memperoleh dukungan perawatan di Syamsi Dhuha Foundation Bandung: Studi Fenomenologi*. [tesis]. Depok [ID]. Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.
- Hastono, S. P. (2007). *Analisis data kesehatan*. Depok: FKM UI.
- Helin. (2014, 22 Februari). Komunikasi personal.
- Howe, Monica G. (2009). *The effect of social support on depression in African American women diagnosed with Systemic Lupus Erythematosus*. [dissertation]. Chicago [ID]: Faculty of Psychology, University of Illinois.
- Julian L. J., Yelin E., Yazdany J., Panopolis P., Trupin L., Criswell L. A. et al. (2009). Depression, medication adherence, and service utilization in Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Rheum*, 61(2), 240-246.
- Kamus Oxford. (n.d). *Knowledge*. 25 Oktober 2013. <http://www.oxforddictionaries.com/definition/english/knowledge?q=knowledge>
- Kasjmir, Yoga I. (2006). *Kemajuan terapi SLE*. Bandung: Syamsi Dhuha Foundation.
- Kozora, E., Ellison, M. C., Waxmonsky, J. A., Wamboldt, F. S., & Patterson, T. L. (2005). Major life stress, coping styles, and social support in relation to psychological distress in patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Lupus*, 14, 363-372. [www.lupus-journal.com](http://www.lupus-journal.com)
- Kozora E., Ellison M. C., & West S. (2006). Depression, fatigue, and pain in Systemic Lupus Erythematosus (SLE): Relationship to the American College of Rheumatology SLE neuropsychological battery. *Arthritis Care Res*, 55 (4), 628–635.
- Lahita, R. G., Tsokos, G., Buyon, J., & Koike, T. (2011). *Systemic Lupus Erythematosus* (5<sup>th</sup> ed). UK: Elsevier, Inc.

- Lupus Foundation of America*. (n.d). 25 Oktober 2013. <http://www.lupus.org>
- Lupus UK*. (n.d). 25 Oktober 2013. <http://www.lupus.org.uk/>
- Mattson. (2011). Linking health communication with social support. *Social Support*, 181-218.
- Mazzoni, D., & Cicognani, E. (2011). Social Support and Health in Patients with Systemic Lupus Erythematosus: A Literature Review. *Lupus*. 20, 1117-1125. <http://lup.sagepub.com>
- Meliono. 2007. *Mpkt modul 1*. Jakarta: FE UI.
- Miauton, L., Narring, F., & Michaud, P. A. (2003). Chronic illness, life style and emotional health in adolescence: Results of a cross-sectional survey on the health of 15-20-year-olds in Switzerland. *European Journal of Pediatrics*, 162, 682-689.
- Mubarok. (2007). *Promosi kesehatan sebuah pengantar proses belajar mengajar dalam pendidikan*. Yogyakarta: Graha Ilmu.
- National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases*. (2009, Oktober). *Lupus*. 13 Juni 2014. [http://www.niams.nih.gov/Health\\_Info/Lupus/lupus\\_ff.asp](http://www.niams.nih.gov/Health_Info/Lupus/lupus_ff.asp)
- Nery F. G., Borba E. F., Hatch J. P., Soares J. C., Bonfa E., Neto F. L. (2007) Major depressive disorder and disease activity in Systemic Lupus Erythematosus. *Compr Psychiatry*, 48(1), 14-19.
- Ng P. & Chan W. (2007). Group psychosocial program for enhancing psychological wellbeing of people with Systemic Lupus Erythematosus. *J Soc Work Disabil Rehabil*, 6 (3), 75-87.
- Nonaka, Ikujiro. (2006). *Creating sustainable competitive advantage through knowledge-based management*. UC Berkeley: Hitotsubashi University.
- Notoatmodjo, Soekidjo. (2003). *Pendidikan dan perilaku kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Notoatmodjo, Soekidjo. (2007). *Promosi kesehatan dan ilmu perilaku*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Notoatmodjo, Soekidjo. (2010). *Metodologi penelitian kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Nurmalasari, Yani. (2007). Hubungan antara dukungan sosial dengan harga diri pada remaja penderita penyakit lupus. [skripsi]. Depok [ID]: Fakultas Psikologi, Universitas Gunadarma.
- Nursalam. (2008). *Konsep dan penerapan metodologi penelitian ilmu keperawatan: Pedoman skripsi, tesis, dan instrumen penelitian keperawatan*. Jakarta: Salemba Medika.
- Perhimpunan Reumatologi Indonesia. (2011). *Diagnosis dan pengelolaan lupus eritematosus sistemik*. Jakarta: Perhimpunan Reumatologi Indonesia.
- Parrondo, Ramirez R. (2011). Integral Treatment Systemic Lupus Erythematosus. In Miroslav Harjacek (Eds). *Challenges in Rheumatology*, 169-190. Croatia: Intech. [www.intechopen.com](http://www.intechopen.com)
- Peirce, R. S., Frone, M. R., Russell, M., Cooper, M. L., & Mudar, P. (2000). A longitudinal model of social contact, social support, depression, and alcohol use. *Health Psychology*, 19, 28-38.
- Pusat Komunikasi Publik, Kementerian Kesehatan RI*. (2011, 5 Mei). Peringatan Hari Lupus Sedunia. Diperoleh 25 Oktober 2013 dari <http://depkes.go.id/index.php?vw=2&id=1500>
- Polit, D. F., Beck, C. T. et al. (2004). *Canadian essentials of nursing research*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Potter, P. A. & Perry, A. G. (2005). *Buku ajar fundamental keperawatan: Konsep,*

- proses, dan praktik* (ed. 4, vol. 2). (Renata Komalasari, dkk, Penerjemah). Jakarta: EGC.
- Potter, P. A. & Perry, A. G. (2005). *Buku ajar fundamental keperawatan: Konsep, proses, dan praktik* (ed. 4, vol.1). (Yasmin Asih, dkk, Penerjemah). Jakarta: EGC.
- Ramírez R. (2007). Depresión, primera manifestación de Lupus Eritematoso Sistémico. *Semergen*, 33 (8), 40-438.
- Republika*. (2013, 23 Mei). Penyakit Lupus di Indonesia Meningkat. Diperoleh 25 November 2013 dari <http://www.republika.co.id/berita/gaya-hidup/info-sehat/13/05/23/mn7mhx-penyakit-lupus-di-indonesia-meningkat>.
- Safren, Steven A., Turk, Cyntia L., & Heimberg, Richard G. (1998). Factor structure of the social interaction anxiety scale and the social phobia scale. *Behavior Research and Therapy*, 36, 443-453.
- Sarafino, E. P., & Smith, T. W. (2011). *Health psychology: Biopsychosocial interaction* (7<sup>th</sup> ed). USA: John Wiley & Sons, Inc.
- Sarason, Levine, Basham, & Sarason. (1983). Accessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality And Social Psychology*, 44 (1), 127-139.
- Sari, M. P. (2008). Gambaran pengambilan keputusan untuk bekerja pada penderita Systemic Lupus Erythematosus (SLE) laki-laki. [skripsi]. Depok [ID]: Fakultas Psikologi, Universitas Indonesia.
- Savitri, Tiara. (2014, 3 Maret). Komunikasi personal.
- Shell, J. A. & Kirsch. (2001). Psychosocial issue, outcomes, and quality. *Otto S. E (Eds) Oncology Nursing*, 948-972. St Louis: Mosby.
- Soekanto, Soerjono. (2003). *Sosiologi: Suatu pengantar*. Jakarta: Raja Grafindo Persada.
- Sudarmi & Indriyanto. (2009). *Sosiologi 1*. Jakarta: Pusat Perbukuan, Departemen Pendidikan Nasional.
- Suriasumantri, Jujun S. (2007). *Filsafat ilmu: Sebuah pengantar populer*. Jakarta: Pustaka Sinar Harapan.
- Syamsi Dhuha Foundation. (2014). *Mentarmorfosa SDF: Satu dasawarsa*. Bandung: Syamsi Dhuha Foundation.
- Syarief, Dian & Hamijoyo, Laniyati. (2010). *Bersahabat dengan lupus*. Bandung: Bagian Reumatologi FK UNPAD/RSUP Dr. Hasan Sadikin.
- Uchino, B. N., Holt-Lunstad, J., Uno, D., Betancourt, R., & Garvey, T. S. (1999). Social support and age-related differences in cardiovascular function: an examination of potential mediators. *Annals of Behavioral Medicine*, 21, 135-142.
- Umar, Husein. (2005). *Metode penelitian untuk skripsi dan tesis bisnis*. Jakarta: Raja Grafindo Persada.
- Wallace, D. J. (2013). *The lupus book: A guide for patients and their families* (5<sup>th</sup> ed). New York: Oxford University Press.
- WHO. (2006). *Environmental health criteria 236: Principles and methods for assessing autoimmunity associated with exposure to chemicals*. Switzerland: WHO Press.
- Widodo, Agustinus S. & Pratitis, Niken T. (2013). Harga diri dan interaksi sosial ditinjau dari status sosial ekonomi orang tua. *Pesona Jurnal Psikologi Indonesia* 2 (2), 131-138.
- Yakin. (2001). Hubungan pelayanan ANC dengan kejadian komplikasi persalinan di Indonesia tahun 2001. [skripsi]. Depok [ID]: Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.
- YLI. (n.d). 25 Oktober 2013. <http://www.yayasanlupusindonesia.org>  
Zelvina. (2013, 15 Oktober). Komunikasi personal