MANAJEMEN DIRI PADA PASIEN *SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS* (SLE): STUDI FENOMENOLOGI

SKRIPSI

OLEH

TRIYA LESTARI RANGKUTI
22010141

PROGRAM STUDI KEPERAWATAN PROGRAM SARJANA
FAKULTAS KESEHATAN UNIVERSITAS AUFA ROYHAN
DI KOTA PADANGSIDIMPUAN
TAHUN 2025

MANAJEMEN DIRI PADA PASIEN *SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS* (SLE): STUDI FENOMENOLOGI

SKRIPSI

Diajukan Untuk Memenuhi Persyaratan Memperoleh Gelar Sarjana Keperawatan

OLEH

TRIYA LESTARI RANGKUTI
22010141



PROGRAM STUDI KEPERAWATAN PROGRAM SARJANA
FAKULTAS KESEHATAN UNIVERSITAS AUFA ROYHAN
DI KOTA PADANGSIDIMPUAN
TAHUN 2025

HALAMAN PENGESAHAN

(SKRIPSI)

MANAJEMEN DIRI PADA PASIEN *SYSTEMIC LUPUS* ERYTHEMATOSUS (SLE): STUDI FENOMENOLOGI

Skripsi penelitian ini telah diseminarkan dihadapan tim penguji
Progam Keperawatan Program Sarjana Fakultas Kesehatan
Universitas Aufa Royhan
di Kota Padangsidimpuan

Padangsidimpuan, Januari 2026

Pembimbing Utama

Ns. Nanda Suryani Sagala, M.K.M
NUPTK. 6336767668230293

Pembimbing Pendamping

Dr. Ns. Sukhri Herianto Ritonga, M.Kep
NUPTK. 8961766667130232

Ketua Program Studi Keperawatan Program Sarjana

Ns. Natar Fitri Napitupulu, M.Kep
NUPTK. 8743762663230272

Dekan Fakultas Kesehatan

Arinil Hidayah, SKM, M.Kes
NUPTK. 8350765666230243

SURAT PERNYATAAN TIDAK PLAGIAT

Saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Triya Lestari Rangkuti
Nim : 22010141
Program Studi : Keperawatan Program Sarjana

Dengan ini menyatakan bahwa skripsi yang berjudul "Manajemen Diri Pada Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) : Studi Fenomenologi" benar bebas dari palgiat, dan apabila suatu saat nanti terbukti saya melakukan plagiat, maka saya akan menerima sanksi yang telah ditetapkan.

Demikian surat pernyataan ini saya buat dengan sebenar-benarnya.

Padangsidimpuan, Februari 2026
Peneliti



Triya Lestari Rangkuti

IDENTITAS PENULIS

Nama	: Triya Lestari Rangkuti
NIM	: 22010141
Tempat/Tgl Lahir	: Simpanggambir, 15 September 2004
Jenis Kelamin	: Perempuan
Alamat	: Simpanggambir Kecamatan Linggabayu, Kab. Mandailing Natal
Riwayat Pendidikan	:

1. MIN 2 Simpanggambir : Lulus tahun 2016
2. MTS N 6 Simpanggambir : Lulus tahun 2019
3. MAN 4 Mandailng Natal : Lulus tahun 2022

KATA PENGANTAR

Puji Syukur peneliti ucapkan kehadirat Allah Swt, karena atas berkat dan Rahmat-Nya peneliti dapat menyusun skripsi dengan judul "**Manajemen Diri Pada Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) : Studi Fenomenologi**" sebagai salah satu syarat memperoleh gelar Sarjana Keperawatan di Program Studi Keperawatan Program Sarjana Universitas Aufa Royhan Di Kota Padangsidimpuan.

Dalam proses penyusunan skripsi penelitian ini peneliti banyak mendapat bantuan dan bimbingan dari berbagai pihak. oleh karena itu, pada kesempatan ini peneliti menyampaikan ucapan terimakasih dan penghargaan yang setinggi - tingginya kepada yang terhormat :

1. Arinil Hidayah, SKM M.Kes, Selaku Dekan Fakultas Kesehatan Universitas Aufa Royhan Di Kota Padangsidimpuan.
2. Ns. Natar Fitri Napitupulu, M.Kep, Selaku Ketua Program Studi Keperawatan Program Sarjana Fakultas Kesehatan Universitas Aufa Royhan Di Kota Padangsidimpuan.
3. Ns. Nanda Suryani Sagala, M.KM, selaku pembimbing utama yang telah meluangkan waktu untuk membimbing dalam menyelesaikan skripsi ini.
4. Dr. Ns. Sukhri Herianto Ritonga, M.Kep, selaku pembimbing pendamping, yang telah meluangkan waktu untuk membimbing dalam menyelesaikan skripsi ini.
5. Ns. Ulfah Hidayah Almadany, M.Kep, selaku ketua penguji, yang telah meluangkan waktu untuk menguji skripsi ini.

6. Nurlaila, S.Pd., MM , selaku anggota penguji, yang telah meluangkan waktu untuk menguji skripsi ini.
7. Seluruh Dosen Program Studi Keperawatan Program Sarjana Fakultas Kesehatan Aufa Royhan Di Kota Padangsidimpuan yang telah memberikan ilmunya kepada peneliti.
8. Teristimewa kepada keluarga besar saya terutama kedua orangtua ayah tercinta (Ihsan Mustika Rangkuti) dan ibu tercinta (Elvida) yang telah memberikan kasih sayang dan doa-doa mereka kepada saya,yang paling berjasa dalam hidup saya yang telah banyak berkorban serta memberikan dukungan moral maupun material,semoga Allah SWT nantinya dapat membalas perjuangan mereka dengan selalu memberikan kesehatan kepada Ayah dan Ibu tercinta.
9. Kepada teman-teman yang telah banyak membantu dan memberi dorongan untuk menyelesaikan skripsi ini.

Kritik dan saran yang bersifat membangun peneliti harapkan guna perbaikan dimasa mendatang. mudah-mudahan penelitian ini bermanfaat bagi peningkatan kualitas pelayanan keperawatan amin.

Padangsidimpuan, Januari 2026

Peneliti

PROGRAM STUDI KEPERAWATAN PROGRAM SARJANA UNIVERSITAS AUFA ROYHAN DI KOTA PADANGSIDIMPUAN

Laporan Penelitian, Januari 2026
Triya Lestari Rangkuti

Manajemen Diri Pada Pasien Systemic Lupus Erythematosus (SLE): Studi Fenomenologi

Abstrak

Systemic Lupus Erythematosus merupakan penyakit autoimun kronis yang menyerang berbagai sistem tubuh secara kompleks, sistem imun secara keliru menyerang jaringan dan organ tubuh sendiri, termasuk kulit, persendian, ginjal, otak, dan organ lainnya. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplor dan memahami pengalaman dalam manajemen diri dengan *Systemic Lupus Erythematosus*. Metode penelitian Kualitatif Studi Fenomenologi. Penelitian ini dilakukan di Komunitas *SLE* Sumatera Utara, sebanyak 5 partisipan, dengan teknik *Snowball sampling*. Penelitian ini mendapatkan 7 tema dan 16 subtema, Tema 1 Pola Hidup Sehat sebagai Bentuk Adaptasi; Tema 2 Aktivitas Fisik Akibat Kondisi Fisik; Tema 3 Kepatuhan dalam Penggunaan Obat Tema 4 Perlindungan Diri dari Pemicu Fisik; Tema 5 Manajemen Stres dan Mekanisme Koping; Tema 6 Dukungan Sosial sebagai Sumber; Tema 7 Spiritualitas dan Penerimaan Diri. Hasil penelitian ini memberikan informasi bermanfaat mengenai berbagai strategi manajemen diri yang telah dilakukan sehingga dapat dijadikan referensi dalam mengelola kondisi mereka secara lebih efektif dan adaptif.

Kata Kunci: Manajemen Diri,Studi Fenomenologi, *Systemic Lupus Erythematosus*
Daftar pustaka: 76 (2017-2025)

NURSING PROGRAM OF HEALTH FACULTY
AT AUFA ROYHAN UNIVERSITY IN PADANGSIDIMPUAN

Report Of Research, January 2026
Triya Lestari Rangkuti

The Management Of Self In Systemic Lupus Erythematosus (Sle) Patients: A Phenomenological Study

Abstract

Systemic lupus erythematosus (SLE) is a chronic autoimmune disease that affects multiple body systems in a complex manner. In this condition, the immune system mistakenly attacks the body's own tissues and organs, including the skin, joints, kidneys, brain, and other organs. This study aimed to explore and understand the experiences of self-management among patients with systemic lupus erythematosus. This research employed a qualitative phenomenological approach. The study was conducted within the SLE community in North Sumatra and involved five participants selected using a snowball sampling technique. The findings identified seven main themes and sixteen subthemes: (1) healthy lifestyle as a form of adaptation, (2) physical activity adjusted to physical conditions, (3) adherence to medication use, (4) self-protection from physical triggers, (5) stress management and coping mechanisms, (6) social support as a resource, and (7) spirituality and self-acceptance. The results of this study provide valuable insights into various self-management strategies practiced by patients with SLE, which may serve as references for improving disease management in a more effective and adaptive manner.

Keywords: Self Management, Phenomenological Study, Systemic Lupus Erythematosus
Bibliography: 76 (2017–2025)

UNIVERSITAS AUFA ROYHAN
LEMBAGA PUSAT BAHASA

DAFTAR ISI

Halaman

HALAMAN JUDUL ..... **i**
HALAMAN PENGESAHAN ..... **ii**
KATA PENGANTAR ..... **v**
DAFTAR ISI ..... **ix**
DAFTAR TABEL ..... **xi**
DAFTAR SKEMA ..... **xii**
DAFTAR LAMPIRAN ..... **xiii**

BAB 1 PENDAHULUAN **1**
1.1 Latar Belakang 1
1.2 Rumusan Masalah 3
1.3 Tujuan Penelitian 4
1.4 Manfaat Penelitian 4
1.4.1 Manfaat Teoritis 4
1.4.2 Manfaat Praktis 4
1.4.3 Bagi Tenaga Kesehatan 4
1.4.4 Bagi Pasien SLE 4
1.4.5 Bagi Institusi Pendidikan 5
1.4.6 Bagi Peneliti Selanjutnya 5

BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA **6**
2.1 *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) 6
2.1.1 Pengertian SLE 6
2.1.2 Epidemiologi SLE 6
2.1.3 Patofisiologi 6
2.1.4 Gejala 7
2.1.5 Penyebab *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) 7
2.1.6 Pengobatan *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) 8
2.2 Manajemen Diri 10
2.2.1 Pengertian Manajemen Diri 10
2.3. Komponen Manajemen Diri 10
2.4. Faktor-faktor Yang Mempengaruhi Manajemen Diri 12
2.5. Pentingnya Manajemen Diri Pada Penyakit Kronis 13
2.3 Manajemen Diri Pada Pasien SLE 13
2.4 Pendekatan Fenomenologi dalam Penelitian Kesehatan 15
2.5 Kerangka Teori 16

BAB 3 METODE PENELITIAN **17**
3.1 Jenis dan Desain Penelitian 17
3.1.1 Jenis Penelitian 17
3.1.2 Desain penelitian 17
3.2 Tempat dan Waktu Penelitian 18
3.2.1 Tempat Penelitian 18

3.2.2 Waktu Penelitian 18
3.3 Partisipan 18
3.4 Metode dan Alat Pengumpulan Data 19
3.4.1 Metode Pengumpulan Data 19
3.4.2 Alat Pengumpulan Data 19
3.5 Prosedur Pengumpulan Data 20
3.6 Analisis Data 22
3.7 Keabsahan Data 24
3.8 Etika Penelitian 25

BAB 4 HASIL PENELITIAN **28**
4.1 Karakteristik Partisipan 28
4.2 Analisis Tematik 29
4.2.1 Tema 1 Pola Hidup Sehat Sebagai Bentuk Adaptasi 30
4.2.2 Tema 2 Aktifitas Fisik Akibat Kondisi Fisik 31
4.2.3 Tema 3 Penggunaan Obat 33
4.2.4 Tema 4 Perlindungan diri dan Pemicu Fisik 34
4.2.5 Tema 5 Manajemen Stres dan Mekanisme Koping 36
4.2.6 Tema 6 Dukungan Sosial sebagai Sumber Kekuatan 38
4.2.7 Tema 7 Spiritualitas dan Penerimaan Diri 39

BAB 5 PEMBAHASAN **42**
5.1 Pembahasan Hasil Penelitian 42
5.1.1 Karakteristik Demografi Partisipan 42
5.1.2 Tema 44
5.1.3 Pola Hidup Sehat Sebagai Bentuk Adaptasi 45
5.1.4 Aktifitas Fisik Akibat Kondisi Fisik 47
5.1.5 Penggunaan Obat 51
5.1.6 Perlindungan diri dan Pemicu Fisik 54
5.1.7 Manajemen Stres dan Mekanisme Koping 58
5.1.8 Dukungan Sosial sebagai Sumber Kekuatan 61
5.1.9 Spiritualitas dan Penerimaan Diri 65

BAB 6 PENUTUP **70**
6.1 Kesimpulan 70
6.2 Saran 71

DAFTAR PUSTAKA
LAMPIRAN

DAFTAR TABEL

Tabel 1 Waktu Penelitian 18
Tabel 2 Karakteristik partisipan 29

DAFTAR SKEMA

2.5 Kerangka Teori..... 16

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) merupakan penyakit autoimun kronis yang menyerang berbagai sistem tubuh secara kompleks. Kondisi ini muncul ketika sistem imun secara keliru menyerang jaringan dan organ tubuh sendiri, termasuk kulit, persendian, ginjal, otak, dan organ lainnya. SLE lebih sering terjadi pada perempuan di usia produktif terutama pada rentang usia 15 hingga 45 tahun. Prevalensi global SLE dalam lima tahun terakhir cenderung stabil dengan angka berkisar antara 43 hingga 44 kasus per 100.000 penduduk, atau setara dengan lebih dari 3,4 juta penderita di seluruh dunia (Tian et al., 2023).

Prevalensi SLE di Indonesia diperkirakan mencapai 0,5–0,6 per 1.000 penduduk, dengan angka kejadian tertinggi ditemukan pada perempuan muda. Sementara itu, sebuah studi yang dilakukan di wilayah Sumatera menunjukkan bahwa prevalensi SLE berkisar antara 43 hingga 68 kasus per 100.000 penduduk, dengan sebagian besar pasien berasal dari kelompok usia produktif dan menunjukkan keterlambatan diagnosis serta keterbatasan akses terhadap fasilitas kesehatan spesialis (Kriswiastiny et al., 2022).

Laporan dari RSUP H. Adam Malik Medan Sumatera Utara, mencatat bahwa dalam kurun waktu lima tahun terakhir terdapat peningkatan jumlah kunjungan pasien SLE, dengan estimasi prevalensi mencapai sekitar 55 kasus per 100.000 penduduk, menunjukkan adanya tren peningkatan yang signifikan seiring

meningkatnya kesadaran dan deteksi dini terhadap penyakit ini. Prevalensi penderita SLE di Komunitas SLE sumut Sebanyak 36 Orang.

SLE ditandai oleh gejala klinis yang sangat beragam, seperti kelelahan hebat, nyeri pada persendian, ruam kulit, dan gangguan pada organ-organ penting. Penyakit ini bersifat fluktuatif, dengan periode remisi dan kekambuhan yang silih berganti, sehingga membutuhkan pemantauan serta penanganan secara terus-menerus. Pengobatan SLE bersifat jangka panjang dan kompleks, yang tidak hanya melibatkan pengobatan medis, tetapi juga perubahan gaya hidup dan penyesuaian psikososial dari pasien. Sehingga membutuhkan kemampuan pasien untuk mengelola manajemen dirinya sendiri(Zucchi et al., 2023).

Manajemen diri merujuk sebagai upaya individu dalam mengendalikan gejala, menyesuaikan gaya hidup, dan menghadapi dampak psikologis dari penyakit kronis yang dialami. Pada pasien SLE, kemampuan manajemen diri yang baik dapat meningkatkan kepatuhan terhadap pengobatan, menurunkan angka kekambuhan, dan memperbaiki kualitas hidup secara menyeluruh (Hanrop et al., 2025). Namun demikian, tidak semua pasien mampu mengelola kondisi mereka secara efektif karena keterbatasan informasi, kurangnya dukungan sosial, dan tekanan emosional yang menyertai penyakit kronis (Goldschen et al., 2024).

Kondisi ini menarik untuk dikaji lebih lanjut, terutama dari perspektif pasien itu sendiri. Dengan mengekplorasi pengalaman pribadi penderita SLE dalam menjalani manajemen diri, dapat diperoleh pemahaman yang lebih mendalam tentang tantangan, strategi, dan makna yang mereka rasakan dalam menghadapi penyakit ini. Oleh karena itu, pendekatan kualitatif dengan metode studi fenomenologi dianggap tepat

untuk menggali secara menyeluruh pengalaman hidup para pasien (Kankaya et al., 2022).

Hasil wawancara pendahuluan dengan tiga anggota komunitas SLE sumatera utara menunjukkan bahwa pasien sering mengalami kesulitan dalam melakukan manajemen diri. Pasien pertama mengatakan sering lupa mengonsumsi obat karena efek samping yang mengganggu seperti mual dan rambut rontok. Pasien kedua mengeluh rasa lelah yang berlebihan sehingga sulit menjalani aktivitas normal. Sedangkan pasien ketiga mengaku menghadapi tekanan psikologis stigma dari lingkungan karena dianggap "tidak bisa sembuh".

Hasil wawancara ini menunjukkan bahwa manajemen diri pasien SLE tidak hanya berkaitan dengan kepatuhan terapi, tetapi juga menyangkut aspek psikologis, sosial, serta dukungan keluarga. Hal ini sejalan dengan penelitian (Rasyida & Silviani, 2023) yang menyatakan bahwa pasien membutuhan strategi manajemen diri yang menyeluruh agar dapat mempertahankan kualitas hidup.

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman manajemen diri pada pasien dengan SLE, yang selanjutnya dapat dijadikan sebagai landasan dalam pengembangan intervensi keperawatan yang lebih efektif dan humanistik, serta berkontribusi terhadap peningkatan kualitas hidup pasien SLE di masa yang akan mendatang.

1.2 Rumusan Masalah

Merujuk pada latar belakang yang telah diuraikan sebelumnya, maka rumusan masalah dalam penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi manajemen diri pada pasien dengan *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE).

1.3 Tujuan Penelitian

Adapun tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengeksplor dan memahami pengalaman pasien dengan *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) dalam menjalankan manajemen diri terhadap kondisi penyakitnya.

1.4 Manfaat Penelitian

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat sebagai berikut:

1.4.1 Manfaat Teoritis

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan kontribusi dalam pengembangan ilmu keperawatan, khususnya dalam ranah teori dan praktik manajemen diri pada pasien dengan penyakit kronis, terutama SLE, melalui pendekatan fenomenologi yang berfokus pada pengalaman personal dan kontekstual pasien.

1.4.2Manfaat Praktis

1.4.2.1 Bagi Tenaga Kesehatan

Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai dasar dalam merancang intervensi keperawatan yang lebih responsif terhadap kebutuhan emosional dan psikososial pasien SLE sehingga mendukung tercapainya pendekatan perawatan yang holistik

1.4.2.2 Bagi Pasien SLE

Hasil penelitian ini dapat memberikan informasi yang bermanfaat mengenai berbagai strategi manajemen diri yang telah dilakukan oleh pasien lain, yang

dapat dijadikan referensi dalam mengelola kondisi mereka secara lebih efektif dan adaftif.

1.4.2.3 Bagi Institusi Pendidikan

Penelitian berpotensi menjadi materi pembelajaran dan sumber referensi dalam pendidikan keperawatan, khususnya dalam penerapan pendekatan kualitatif dalam metode fenomenologi pada studi terkait pengalaman pasien.

1.4.2.4 Bagi Peneliti Selanjutnya

Penelitian ini dapat menjadi pijakan awal untuk pengembangan studi lanjutan yang bertkaitan dengan manajemen diri pada pasien SLE, serta membuka ruang eksplorasi terhadap berbagai faktor lain yang turut memengaruhi kualitas hidup pasien, seperti dukungan sosial, akses terhadap layanan kesehatan, dan pendekatan multidisiplin pada penyakit autoimun.

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

2.1 *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE)

2.1.1 Pengertian SLE

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) adalah penyakit autoimun sistemik, dimana sistem kekebalan tubuh menyerang jaringan tubuh yang sehat secara tidak semestinya. Penyakit ini bisa memengaruhi berbagai organ tubuh termasuk kulit, sendi, ginjal, sistem saraf pusat, serta sistem kardiovaskular (Jha et al., 2022). Ciri utama SLE adalah peradangan dan kerusakan jaringan, yang menimbulkan beragam gejala tergantung pada organ yang terdampak.

2.1.2 Epidemiologi SLE

Prevalensi SLE secara global diperkirakan sekitar 20–150 per 100.000 populasi, dan lebih banyak menyerang perempuan dengan rasio sekitar 9:1 dibandingkan laki-laki (Barber et al., 2021). Di Indonesia, data dari Perhimpunan Reumatologi Indonesia menunjukkan peningkatan jumlah penderita SLE, terutama pada kelompok usia produktif. Hal ini menunjukkan pentingnya intervensi jangka panjang dalam pengelolaan penyakit ini.

2.1.3 Patofisiologi

Patofisiologi SLE merupakan hasil dari interaksi kompleks antara sistem imun adaptif dan imun bawaan, dengan gangguan utama terjadi pada regulasi sel B dan sel T. Sel B yang mengalami kehilangan toleransi imun akan menghasilkan berbagai

autoantibodi, seperti anti-dsDNA, anti-Sm, yang kemudian membentuk kompleks imun dan mengendap diberbagai jaringan tubuh seperti ginjal, kulit, dan sistem saraf pusat, endapan ini memicu reaksi inflamasi dan kerusakan organ (Tian et al., 2023). Selain itu, peningkatan ekspresi B-cell Activating Factor (BAFF) dan aktivasi Toll-like Receptors (TLRs) berperan penting dalam memperkuat aktivasi sel B dan mendorong diferensiasi sel plasma yang memproduksi autoantibodi (Giordano et al., 2023).

Disregulasi sel T, khususnya sel T helper 17 (Th17) dan aktivitas plasmacytoid dendritic cells (pDCs), menyebabkan peningkatan produksi sitokin proinflamasi seperti interferon-α (IFN-α), interleukin-6 (IL-6), IL-17, dan TNF-α yang memperburuk peradangan sistemik (Postal et al., 2020). Kegagalan sistem dalam membersihkan sel apoptosis juga berkontribusi terhadap peningkatan autoantigen yang memicu reaksi autoimun lanjutan. Fenomena NETosis (neutrophil extracellular traps) pada neutrofil telah diidentifikasi sebagai salah satu pemicu inflamasi sistemik yang signifikan pada pasien SLE(Tian et al., 2023). Oleh karena itu, SLE merupakan penyakit autoimun sistemik dengan mekanisme patofisiologi yang kompleks dan melibatkan berbagai komponen imunologis.

2.1.4 Gejala

Gejala utama SLE meliputi kelelahan ekstrem, nyeri pada persendian, ruam berbentuk kupu-kupu di wajah, demam, rambut rontok, serta gangguan fungsi organ internal seperti ginjal (lupus nefritis). Manifestasi klinis dapat bersifat remisi dan eksaserbasi secara berulang, menjadikan SLE sulit diprediksi (Tjan et al., 2022).

2.1.5 Penyebab *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE)

Etiologi SLE bersifat multifaktorial, melibatkan interaksi antara predisposisi genetik, modifikasi epigenetik, paparan lingkungan, dan pengaruh hormonal. Studi terbaru menunjukkan bahwa variasi genetik baik poligenik maupun monogenic termasuk gen dalam daerah MHC, serta gen inflamasi dan perbaikan DNA meningkatkan risiko SLE dan mempengaruhi usia manifestasi serta tingkat keparahan penyakit (Charras et al., 2025). Modifikasi epigenetik seperti metilasi DNA yang abnormal juga memainkan peran dalam memicu ekspresi autoantigen(Wais & K. Agrawal, 2024).

Faktor lingkungan seperti sinar UV yang merangsang respons interferon tipe I melalui *Toll Like* receptor zat endokrin disruptor, polusi udara, serta infeksi virus, berperan dalam aktivasi sistem imun pada individu yang rentan (Dai et al., 2025a). Polusi udara jangka panjang dikaitkan dengan peningkatan risiko SLE sebesar 13–27% terutama pada individu dengan predisposisi genetik tinggi.

Aspek hormonal, terutama estrogen, turut memperkuat respons imun dengan cara merangsang aktivitas sel B dan memodulasi fungsi sel T, menjelaskan prevalensi SLE yang jauh lebih tinggi pada perempuan usia reproduktif. Selain itu, disrupsi ekskresi sel apoptotik yang tidak adekuat meningkatkan kemungkinan paparan autoantigen dan pembentukan autoantibodi(Charras et al., 2025).

Secara keseluruhan, SLE merupakan penyakit sistemik yang terjadi akibat akumulasi faktor risiko yang saling berinteraksi: varian genetik + epigenetik sensitivitas tinggi, sinyal lingkungan termasuk UV, polusi & infeksi, serta tekanan hormonal (estrogen), menciptakan lingkungan imunologis yang rawan autoimunitas.

2.1.6. Pengobatan *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE)

Pengobatan SLE bertujuan untuk mengendalikan gejala, mencegah kerusakan organ, serta meningkatkan kualitas hidup secara jangka panjang. Berdasarkan rekomendasi terbaru dari *European League Against Rheumatism* (EULAR) dan *American College of Rheumatology* (ACR), pengelolaan SLE bersifat individual, berdasarkan berat ringannya manifestasi klinis, keterlibatan organ, dan respons terhadap pengobatan awal (Fanouriakis et al., 2023).

Terapi farmakologis yang direkomendasikan meliputi:

1. Antimalaria, seperti hydroxychloroquine, tetap menjadi terapi lini pertama yang direkomendasikan untuk hampir semua pasien SLE karena efektivitasnya dalam menurunkan angka kekambuhan dan memperbaiki prognosis jangka panjang (Fanouriakis et al., 2023).
2. Kortikosteroid digunakan untuk mengatasi eksaserbasi akut, namun dengan prinsip penggunaan dosis serendah dan sesingkat mungkin guna menghindari komplikasi jangka panjang. Dosis pemeliharaan ≤5 mg/hari prednison dianjurkan pada fase remisi (Del Galdo et al., 2025).
3. Imunosupresan, seperti azathioprine, mycophenolate mofetil, methotrexate, dan cyclophosphamide digunakan untuk pasien dengan keterlibatan organ berat, seperti lupus nefritis atau neuropsikiatrik lupus (Dai et al., 2025).
4. Terapi Biologik, seperti belimumab dan anifrolumab, diberikan pada pasien dengan aktivitas penyakit sedang hingga berat yang tidak merespons terapi konvensional. Penggunaan biologik ini terbukti menurunkan penggunaan steroid dan meningkatkan kualitas hidup pasien (Fanouriakis et al., 2023)

Selain terapi farmakologis, pendekatan non-farmakologis seperti edukasi pasien, penggunaan pelindung sinar matahari (photoprotection), dukungan psikososial, manajemen stres, olahraga teratur, dan pengaturan pola makan juga sangat dianjurkan untuk mengoptimalkan hasil pengobatan (Del Galdo et al., 2025).

Pengelolaan SLE harus melibatkan pendekatan multidisipliner dan konsep shared decision-making, guna meningkatkan kepatuhan pasien dan hasil klinis yang lebih baik.

2.2 Manajemen Diri

2.5.1 Pengertian Manajemen Diri

Manajemen diri pada pasien SLE (Systemic Lupus Erythematosus) melibatkan berbagai strategi untuk mengelola gejala, mencegah kekambuhan, dan meningkatkan kualitas hidup. Langkah ini meliputi pemahaman yang baik tentang kondisi penyakit, pengelolaan penggunaan obat, penerapan pola hidup sehat, serta mendapatkan dukungan emosional maupun sosial (White et al., 2021).

2.5.2 Komponen Manajemen Diri

Manajemen diri pada lupus (SLE) terdiri dari beberapa elemen yang saling berhubungan untuk membantu pasien mengendalikan gejala, meningkatkan kualitas hidup, serta menurunkan risiko komplikasi. Komponen-komponen ini mencakup edukasi mengenai penyakit, manajemen gejala, perawatan diri, dukungan sosial, dan pengembangan kemampuan dalam mengatasi masalah.

Berikut adalah komponen-komponen utama dalam manajemen diri lupus:

1. Pendidikan tentang Lupus:

   Memahami gejala, penyebab, dan perjalanan penyakit lupus.

Mengetahui faktor pemicu lupus dan cara menghindarinya.

Mendapatkan informasi tentang pengobatan dan perawatan yang tersedia.

2. Manajemen Gejala:

   Mengidentifikasi dan mengatasi gejala lupus yang spesifik, seperti nyeri sendi, kelelahan, ruam kulit, dan lain-lain.

   Mengatur aktivitas sehari-hari untuk menghindari kelelahan yang berlebihan.

   Belajar teknik relaksasi dan manajemen stres untuk mengurangi dampak gejala.

3. Perawatan Diri:

   Menjaga pola makan sehat dan seimbang.

   Melakukan olahraga ringan secara teratur untuk menjaga kesehatan sendi dan otot.

   Memastikan tidur yang cukup dan berkualitas.

   Melindungi kulit dari paparan sinar matahari berlebihan.

   Menghindari rokok dan alkohol.

4. Dukungan Sosial:

   Bergabung dengan kelompok dukungan lupus untuk berbagi pengalaman dan mendapatkan dukungan emosional.

   Berkomunikasi secara terbuka dengan keluarga, teman, dan tenaga kesehatan tentang kondisi lupus.

   Mencari bantuan profesional jika diperlukan, seperti psikolog atau psikiater.

5. Keterampilan Mengatasi Masalah:

Mengembangkan kemampuan untuk mengatasi tantangan dan masalah yang timbul akibat lupus.

Membuat keputusan yang tepat terkait perawatan dan gaya hidup.

Meningkatkan kemampuan untuk berkomunikasi dengan tenaga kesehatan dan keluarga.

Dengan menguasai komponen-komponen manajemen diri ini, individu dengan lupus dapat lebih mandiri dalam mengelola penyakit mereka, meningkatkan kualitas hidup, dan mengurangi risiko komplikasi(Hanrop et al., 2024).

2.2.3 Faktor-faktor Yang Mempengaruhi Manajemen Diri

Faktor-faktor yang mempengaruhi keberhasilan manajemen diri antara lain:

1. Pemahaman tentang Penyakit (*Understanding the Disease*)

   Pasien perlu memiliki edukasi yang baik tentang SLE, termasuk gejala, penyebab, komplikasi, dan pengobatan yang tersedia. Pemahaman ini membantu mereka mengenali tanda-tanda kekambuhan dan mengambil tindakan yang tepat.

2. Pengelolaan Obat (*Medication Management*)

   Kemampuan pasien dalam mengikuti jadwal dan dosis obat yang tepat sangat penting untuk mengendalikan penyakit dan mencegah efek samping atau kekambuhan.

3. Menjaga Gaya Hidup Sehat (*Maintaining a Healthy Lifestyle*)

   Termasuk pola makan sehat, olahraga yang sesuai, cukup istirahat, dan menghindari stres. Gaya hidup sehat dapat memperkuat sistem kekebalan dan memperbaiki kualitas hidup secara keseluruhan.

4. Mencari Dukungan (*Seeking Support*)

   Dukungan emosional dan sosial dari keluarga, teman, atau komunitas penderita lupus dapat membantu pasien mengatasi tantangan psikologis dan meningkatkan motivasi dalam pengelolaan diri.

2.2.4 Pentingnya Manajemen Diri Pada Penyakit Kronis

Manajemen diri yang baik memberikan manfaat jangka panjang, seperti peningkatan kualitas hidup, pengurangan hospitalisasi, dan pengendalian gejala yang lebih baik. Manajemen diri juga membantu pasien untuk merasa memiliki kendali terhadap penyakitnya dan memperkuat rasa kemandirian (White et al., 2021).

2.3 Manajemen Diri Pada Pasien SLE

Manajemen diri pada pasien Systemic Lupus Erythematosus (SLE) merupakan aspek penting dalam penanganan penyakit, namun bukan tanpa tantangan. SLE adalah penyakit autoimun kronis yang ditandai dengan gejala yang sangat bervariasi dan bersifat fluktuatif, seperti nyeri sendi, kelelahan ekstrem, gangguan kulit, hingga kerusakan organ. Gejala-gejala ini dapat muncul dan menghilang secara tiba-tiba, sehingga menuntut pasien untuk mampu menyesuaikan diri secara terus-menerus terhadap kondisi kesehatannya. Selain itu, pengobatan SLE juga kompleks karena melibatkan kombinasi beberapa jenis obat, seperti kortikosteroid, antimalaria, dan imunosupresan, yang masing-masing memiliki potensi efek samping jangka panjang. Oleh karena itu, kemampuan manajemen diri menjadi keterampilan penting agar

pasien mampu menjalani pengobatan dengan optimal dan mengurangi risiko komplikasi.

Penelitian menunjukkan bahwa pasien yang memiliki kemampuan manajemen diri yang baik cenderung menunjukkan kualitas hidup yang lebih tinggi serta angka kekambuhan (flare) yang lebih rendah (Spies et al., 2024)menemukan bahwa keterlibatan aktif pasien dalam pemantauan kondisi, kepatuhan terhadap terapi, serta pemahaman terhadap penyakit berkontribusi secara signifikan terhadap stabilitas kondisi kesehatan dan kesejahteraan psikososial pasien. Strategi manajemen diri yang umum dilakukan oleh pasien SLE meliputi pencatatan gejala harian untuk mendeteksi pola kekambuhan, penghindaran terhadap faktor stresor yang dapat memicu gejala, serta pemantauan mandiri terhadap efek samping obat-obatan yang dikonsumsi. Selain itu, keterlibatan aktif dalam komunitas dukungan pasien lupus juga memiliki peran penting dalam memperkuat aspek psikologis pasien melalui pertukaran informasi, pengalaman, dan dukungan emosional. Komunitas ini dapat membantu pasien merasa lebih dimengerti dan tidak merasa sendiri dalam perjuangannya menghadapi penyakit kronis. Dengan demikian, manajemen diri yang efektif tidak hanya meningkatkan kontrol atas gejala fisik, tetapi juga memperkuat daya adaptasi emosional dan sosial pasien dalam menjalani kehidupan sehari-hari dengan SLE.

Namun demikian, manajemen diri pada pasien SLE juga dipengaruhi oleh persepsi personal terhadap penyakit, pengalaman sebelumnya, budaya lokal, dan sistem dukungan yang dimiliki. Oleh sebab itu, pendekatan eksploratif berbasis pengalaman menjadi penting dalam menggali bagaimana pasien benar-benar mengelola hidupnya sehari-hari.

2.4 Pendekatan Fenomenologi dalam Penelitian Kesehatan

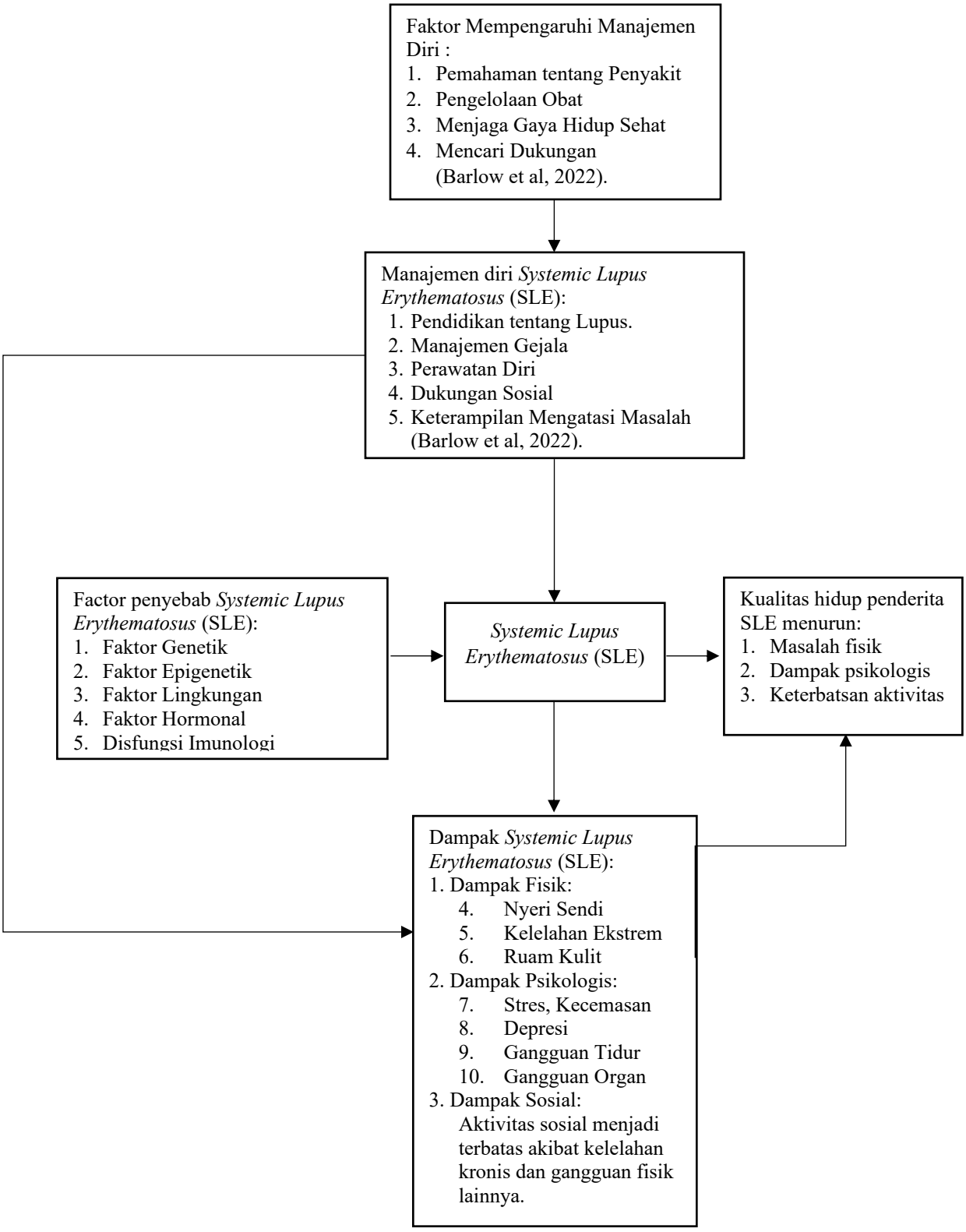
Fenomenologi merupakan pendekatan kualitatif yang bertujuan menggali makna dari pengalaman hidup seseorang. Dalam konteks kesehatan, fenomenologi digunakan untuk memahami persepsi, harapan, serta respon emosional pasien terhadap kondisi penyakitnya (Petrocchi et al., 2022).

Pendekatan ini cocok digunakan untuk mengungkap realitas subjektif pasien dengan SLE karena:

- Menyediakan ruang bagi pasien untuk menyuarakan pengalaman pribadi secara utuh.
- Menghasilkan pemahaman kontekstual dan mendalam untuk pengembangan intervensi yang lebih manusiawi.
- Memungkinkan tenaga kesehatan untuk melihat penyakit dari sudut pandang pasien, bukan hanya dari aspek klinis.

Model yang umum digunakan adalah model Colaizzi, Van Manen, dan Giorgi, yang menekankan analisis tema, struktur makna, dan deskripsi esensial dari pengalaman hidup partisipan.

2.5 Kerangka Teori



BAB III

METODE PENELITIAN

3.1 Jenis dan Desain Penelitian

3.1.1 Jenis Penelitian

Jenis penelitian yang digunakan adalah penelitian kualitatif. Penelitian kualitatif, yang juga dikenal sebagai penelitian naturalistik atau alamiah, menitikberatkan pada proses dan makna yang tidak dapat diuji atau diukur secara pasti dengan angka, melainkan menggunakan data deskriptif. Dalam penelitian ini, peneliti berupaya menggambarkan peristiwa yang didengar, dialami, dan diungkapkan dalam bentuk narasi atau deskripsi. Penelitian kualitatif memiliki karakteristik alami, yaitu berlangsung dalam kondisi nyata sesuai dengan fenomena di lapangan, dengan fokus utama pada kualitas dari suatu kejadian (Lubis & Murhayati, 2025).

3.1.2 Desain Penelitian

Desain penelitian yang digunakan adalah studi fenomenologi. Pendekatan ini dipahami sebagai upaya untuk menganalisis secara deskriptif dan reflektif kesadaran manusia beserta pengalaman-pengalamannya, baik yang bersifat inderawi, konseptual, moral, estetis, maupun religius. Fenomenologi berfokus pada penggambaran fenomena sebagaimana adanya tanpa melakukan manipulasi terhadap data. Dalam proses ini, peneliti dituntut untuk menanggalkan sementara pandangan atau pengetahuan yang dimiliki, seperti terkait agama, adat, maupun teori ilmiah, agar

hasil yang diperoleh bersifat objektif. Inti dari studi fenomenologi adalah menggali makna dari pengalaman, peristiwa, serta kondisi yang dialami partisipan. Dengan demikian, pendekatan ini bertujuan untuk memahami secara mendalam cara partisipan memaknai dunia personal maupun sosialnya (Shorey & Ng, 2022).

Sehingga dari pendekatan Fenomenologi ini diharapkan memperoleh pemahaman yang mendalam tentang manajemen diri penderita *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE).

3.2 Tempat dan Waktu Penelitian

3.2.1 Tempat Penelitian

Penelitian dilaksanakan di Komunitas SLE Sumatera Utara. Lokasi ini dipilih karena terdapat sejumlah pasien SLE yang dapat dijadikan sumber informasi dan telah mendapatkan perawatan secara berkelanjutan di wilayah tersebut.

3.2.2 Waktu Penelitian

Tabel 3.1 Kegiatan Penelitian Dimulai Pada bulan Juli sampai dengan bulan Desember 2025

Kegiatan	Waktu Penelitian					
	Jul	Ags	Sep	Okt	Nov	Des
Pengajuan judul	■					
Penyusunan skripsi	■					
Seminar skripsi		■				
Pelaksanaan penelitian			■	■		
Pengolahan data					■	
Seminar akhir						■

3.3 Partisipan

Penelitian ini menggunakan istilah partisipan yang mengacu pada individu yang memiliki pengalaman langsung sebagai pengidap *Systemic Lupus*

Erythematosus (SLE). Pemilihan partisipan menggunakan teknik snowball sampling. Snowball sampling adalah teknik pemilihan partisipan berdasarkan referensi dari partisipan awal yang telah diwawancarai, kemudian merekomendasikan partisipan lain yang memiliki pengalaman serupa. Teknik ini efektif digunakan ketika populasi target sulit diakses, seperti pada pasien dengan penyakit kronis seperti SLE (Naderifar et al., 2017).

Kriteria inklusi partisipan:

a. partisipan
b. Berusia ≥18 tahun
c. Memiliki riwayat SLE minimal 6 bulan
d. Mampu berbicara dengan jelas
e. Bersedia menjadi partisipan dengan menandatangani informed consent.

3.4 Metode dan Alat Pengumpulan Data

3.4.1 Metode Pengumpulan Data

Data dikumpulkan melalui:

1. Wawancara mendalam (*in-depth interview)*
2. Observasi nonpartisipatif

Wawancara dilakukan secara semi-terstruktur dengan durasi 60–120 menit, bertujuan untuk menggali pengalaman pribadi dan strategi self manajemen dari partisipan penderita SLE.

3.4.2 Alat Pengumpulan Data

1. Panduan wawancara
2. Field note (catatan lapangan)

3. Alat perekam suara

Peneliti juga berperan sebagai instrumen utama (human instrument) (Moleong, 2021; Sugiyono, 2021), yang melakukan wawancara, pengamatan, pencatatan, interpretasi, dan analisis data secara langsung.

3.5 Prosedur Pengumpulan Data

Prosedur penelitian ini disusun secara sistematis untuk memastikan proses pengumpulan data berjalan sesuai dengan kaidah ilmiah dan etika penelitian. Adapun langkah-langkah yang dilakukan adalah sebagai berikut:

1. Mengurus Izin Penelitian ke Lembaga Terkait

   Peneliti terlebih dahulu mengurus perizinan kepada instansi yang relevan, seperti rumah sakit, klinik reumatologi, atau komunitas pasien lupus. Surat permohonan penelitian dari perguruan tinggi dibawa sebagai dokumen pendukung untuk memperoleh persetujuan tertulis dari pihak lembaga tempat penelitian. Langkah ini bertujuan untuk memastikan bahwa penelitian dilakukan secara sah, etis, dan menghargai hak-hak partisipan.

2. Menentukan Partisipan Awal dari Data Pasien SLE yang Aktif

   Setelah memperoleh izin resmi, peneliti menentukan partisipan awal dari data pasien SLE yang sedang atau pernah menjalani pengobatan dan tergolong aktif dalam pemantauan medis. Kriteria inklusi digunakan untuk memilih partisipan, seperti telah terdiagnosis SLE minimal selama satu tahun, berusia dewasa, dan mampu menjelaskan pengalamannya secara verbal. Partisipan awal ini menjadi titik awal pengumpulan data melalui teknik snowball sampling.

3. Melakukan Wawancara Mendalam

Wawancara mendalam dilakukan secara individual dengan partisipan untuk mengeksplorasi pengalaman subjektif mereka dalam mengelola penyakit SLE. Panduan wawancara disiapkan sebelumnya, namun bersifat fleksibel untuk menyesuaikan arah percakapan berdasarkan respons partisipan. Proses wawancara dilakukan secara tatap muka atau daring, dengan tetap menjunjung etika, kenyamanan, dan kerahasiaan partisipan.

4. Meminta Partisipan Merekomendasikan Pasien Lain (Snowball Sampling)

   Setelah wawancara pertama selesai, peneliti meminta partisipan awal untuk merekomendasikan pasien SLE lainnya yang memiliki pengalaman serupa dan bersedia diwawancarai. Proses ini merupakan penerapan teknik snowball sampling, di mana partisipan berikutnya diperoleh melalui rujukan dari partisipan sebelumnya. Teknik ini terus digunakan hingga data mencapai titik jenuh (data saturation), yaitu ketika wawancara tidak lagi menghasilkan informasi atau tema baru yang signifikan.

5. Melakukan Wawancara Lanjutan

   Peneliti melanjutkan wawancara terhadap partisipan hasil rekomendasi dari tahap sebelumnya. Proses wawancara dilakukan secara konsisten dengan teknik yang sama, dan setiap sesi direkam serta dicatat dengan persetujuan dari partisipan. Wawancara dilakukan berulang hingga jumlah partisipan mencukupi dan informasi yang diperoleh dianggap memadai untuk dianalisis.

6. Merekam dan Mentranskrip Hasil Wawancara

   Seluruh proses wawancara direkam dalam bentuk audio (dengan izin dari partisipan), kemudian ditranskrip secara verbatim ke dalam bentuk teks.

Transkrip ini menjadi data utama yang akan dianalisis. Peneliti memastikan bahwa proses transkripsi dilakukan secara cermat agar tidak terjadi perubahan makna dari pernyataan asli partisipan.

7. Menganalisis Data Berdasarkan Tema dan Kategori

   Data yang telah ditranskrip dianalisis menggunakan metode analisis tematik, sesuai dengan pendekatan fenomenologi. Peneliti membaca berulang seluruh transkrip untuk menemukan makna-makna penting, lalu mengidentifikasi kode, kategori, dan tema yang muncul. Analisis ini bertujuan untuk menemukan pola dan makna mendalam dari pengalaman manajemen diri yang dijalani oleh penderita SLE, sesuai dengan fokus penelitian.

3.6 Analisis Data

Analisis data dalam penelitian kualitatif ini mengacu pada panduan yang dikemukakan oleh (Polit dan Beck, 2023), yang menjelaskan bahwa analisis data kualitatif merupakan proses sistematis untuk mengorganisasi, menyusun, dan menafsirkan data naratif secara tematik guna menemukan makna mendalam dari pengalaman partisipan. Tujuan dari analisis ini adalah untuk mengungkap pola-pola, hubungan, serta kategori tematik yang menggambarkan inti dari fenomena yang diteliti.

Menurut Polit dan Beck (2023), proses analisis data kualitatif umumnya melibatkan langkah-langkah berikut:

1. Pengorganisasian dan Persiapan Data

Tahap awal analisis dimulai dengan mengorganisasi seluruh data hasil wawancara. Proses ini mencakup transkripsi rekaman audio secara verbatim, pembacaan berulang teks wawancara, dan pengumpulan catatan lapangan jika ada. Peneliti memastikan bahwa semua data tertulis telah siap untuk dianalisis secara sistematis.

2. Pembacaan Seluruh Data secara Menyeluruh

   Setelah data ditranskrip, peneliti membaca seluruh data secara holistik untuk memahami konteks umum dan memperoleh kesan awal mengenai makna yang tersirat dari narasi partisipan. Tahap ini membantu peneliti membangun kepekaan terhadap isi data sebelum masuk ke proses pengkodean.

3. Pengodean Data (Coding)

   Coding adalah proses mengidentifikasi bagian-bagian penting dari teks, kemudian memberikan label atau kode pada segmen-segmen data yang bermakna. Kode-kode ini mewakili konsep, ide, atau fenomena tertentu yang muncul dari data. Polit dan Beck menekankan pentingnya menjaga keterbukaan terhadap data dan tidak memaksakan kategori yang terlalu ketat pada tahap awal.

4. Pencarian Tema dan Pola

   Setelah proses pengodean, peneliti mengelompokkan kode-kode yang serupa ke dalam kategori yang lebih luas dan mencari tema-tema utama yang mencerminkan pola pengalaman partisipan. Tema-tema ini menjadi hasil utama dari analisis dan menggambarkan struktur pengalaman kolektif para partisipan.

5. Interpretasi dan Pemaknaan Data

   Tahap selanjutnya adalah menafsirkan makna dari tema-tema yang telah ditemukan. Peneliti menggali makna kontekstual, simbolik, dan psikologis dari pengalaman partisipan untuk menyusun narasi atau deskripsi tematik yang komprehensif.

6. Validasi dan Verifikasi

   Untuk menjamin keabsahan temuan, peneliti melakukan proses validasi seperti *member checking*, triangulasi, atau audit trail. Menurut Polit dan Beck, langkah ini penting untuk memastikan bahwa interpretasi data benar-benar mencerminkan perspektif partisipan dan bebas dari bias peneliti.

3.7 Keabsahan Data

Menggunakan pendekatan dari Lincoln dan Guba:

1. *Credibility* yang dilakukan oleh peneliti adalah dengan melakukan pengumpulan data yang selengkapnya melalui wawancara mendalam sehingga data dapat diperoleh dengan subjektif dan selengkap mungkin. Mengacu pada keyakinan, kebenaran data dan interpretasi data. Peneliti kualitatif harus berusaha untuk membangun kepercayaan dalam kebenaran temuan bagi peserta dan konteks penelitian. Kredibilitas melibatkan dua aspek; pertama, melakukan penelitian dengan cara yang dapat meningkatkan kepercayaan dari temuan, dan kedua, mengambil langkah-langkah untuk menunjukkan kredibilitas dalam laporan penelitian. Beberapa teknik yang dapat dilakukan peneliti untuk mempertahankan kredibilitas antara lain teknik prolonged engagement dan membercheck.

2. *Transferadibility* mengacu pada sejauh mana hasil temuan dapat ditransfer atau ditetapkan pada kelompok atau posisi yang lain. Hal ini bergantung pada pengetahuan seorang peneliti tentang konteks pengirim dan konteks penerima. Peneliti akan menguraikan secara rinci tentang data terkait dengan latar belakang dan fenomena yang terjadi serta temuan di tempat penelitian untuk memungkinkan perbandingan yang akan dibuat tentang temuan yang akan didapat. Semua data tersebut dibuat dalam satu deskripsi tebal (thick description) untuk memungkinkan seseorang tertarik.
3. *Dependability* mengacu pada suatu bentuk kestabilan data atau mengevaluasi keakuratan data. Dependability harus menunjukkan bahwa jika penelitian di ulang dengan partisipan yang sama dalam konteks yang sama maka diperoleh hasil yang sama. Peneliti melaporkan secara detail setiap proses penelitian kepada pembimbing untuk menilai apakah proses dan hasil yang diperoleh sudah sesuai sehingga data yang diperoleh dari hasil penelitian dapat lebih objektif.
4. *Comfirmability* yang dilakukan yaitu mengonfirmasi dengan mengajukan transkrip wawancara kepada partisipan dan pembimbing. Teknik ini yang akan dilakukan pada penelitian yang sedang berlangsung. Peneliti membuat pendokumentasian dengan baik sehingga jika terdapat hal-hal yang kurang jelas peneliti melakukan konfirmasi kepada partisipan.

3.8 Etika Penelitian

Etika penelitian keperawatan masalah yang sangat penting, mengingat penelitian keperawatan berhubungan langsung dengan manusia, maka segi etika penelitian harus diperhatikan (Hidayat, 2020).

1. *Informed Consent*

   Peneliti terlebih dahulu menjelaskan tujuan dan manfaat penelitian, kemudian lembar persetujuan menjadi partisipan diberikan kepada patisipan, jika partisipan setuju maka partisipan menandatangani lembar persetujuan. Namun jika tidak setuju maka partisipan berhak untuk mengundurkan diri karena dalam penelitian ini bersifat suka relawan tanpa ada paksaan.

2. *Anonymity*

   Untuk menjaga kerahasiaan partisipan, peneliti tidak mencantumkan segala hal apapun tanpa ada persetujuan dari partisipan, seluruh partisipan diberikan kode penomoran tanpa mencantumkan nama (hanya inisial) karena tidak semua partisipan ingin rahasianya dicantumkan.

3. *Confidentiality*

   Pada dasarnya penelitian mengakibatkan terbukanya informasi individu termasuk bersifat rahasia, tetapi dalam hal ini partisipan berhak untuk tidak diketahui rahasianya dari orang lain. Kerahasiaan seluruh informasi partisipan yang diperoleh dijamin oleh peneliti hanya kelompok data tertentu saja yang akan disajikan pada hasil penelitian

4. *Prinsip Privacy dan Dignity*

   Memberikan keleluasaan kepada partisipan untuk dihargai terhadap apa yang telah dilakukannya dan apa yang dilakukan kepada partisipan. dengan cara

partisipan diberi kebebasan dalam memilih tempat yang nyaman dan waktu wawancara sesuai keinginan partisipan. Peneliti memberikan kebebasan pada partisipan untuk tidak mengungkapkan informasi yang tidak ingin disampaikan, tujuannya agar partisipan merasa nyaman selama proses wawancara.

5. *Prinsip Self determination*

   Memberikan kebebasan pada partisipan untuk berhak mengambil keputusan atas dirinya sendiri yang dilakukan secara sadar dan dimengerti dengan baik, bebas dari paksaan untuk berpartisipasi atau tidak dalam penelitian atau untuk berhenti dari penelitian yang dilakukan.

6. *Prinsip Protection from Discomfort*

   Melindungi partisipan atas ketidaknyamanan saat dilakukan penelitian. Peneliti memberikan kesempatan kepada partisipan untuk menyampaikan ketidaknyamanan selama penelitian yang dapat menimbulkan masalah psikologis atau fisik. Untuk mengantisipasi hal tersebut, maka peneliti menjalin hubungan saling percaya dengan partisipan. Bila partisipan merasa kelelahan hendaknya memberitahu peneliti sehingga proses pengumpulan data melalui panduan wawancara akan ditunda dan akan dilanjutkan sesuai keinginan partisipan.

BAB 4

HASIL PENELITIAN

4.1 Karakteristik Partisipan

Berdasarkan penelitian yang telah di lakukan oleh peneliti, peneliti sendiri telah mewawancarai partisipan sebanyak 5 partisipan. Kelima partisipan tersebut di wawancarai pada hari yang berbeda dan waktu yang berbeda pula. Untuk partisipan pertama di wawancarai pada hari senin tanggal 15 september 2025, partisipan kedua dan ketiga di wawancara pada hari yang sama yaitu tgl 16 september 2025 dengan jam yang berbeda, sementara berbeda partisipan ke empat dan kelima di wawancara pada hari yang sama dengan jam yang berbeda.

Setelah peneliti melakukan wawancara terhadap kelima partisipan peneliti mendapatkan hasil berupa data bahwa kelima partisipan masing masing memiliki karakterisitik dengan persentasi sebanyak (100%). Adapun karakteristik partisipan seperti usia, jenis kelamin, agama, pendidikan terakhir, suku, pekerjaan dan lama menderita dimana para partisipan memliki latar belakang yang berbeda beda.

Berdasarkan wawancara yang telah dilakukan, dapat di lihat secara seksama bahwa peneliti mendapatkan data semua, seluruh partisipan berjenis kelamin perempuan sebanyak 5 partisipan (100%), seluruh partisipan beragama islam sebanyak 5 partisipan (100%), mayoritas partisipan suku batak sebanyak 4 partisipan (80%), 1 partisipan suku jawa (20%). Partisipan berusia antara 18-25 tahun dengan kategori remaja akhir sebanyak 5 partisipan (100%), pendidikan terakhir seluruh partisipan SMA sebanyak 5 partisipan (100%), nah sedangkan untuk pekerjaan

partisipan mayoritas partisipan berstatus sebagai pelajar sebanyak 3 Partisipan (60%) dan minoritas wiraswasta sebanyak 2 partisipan (40%).

Akan di jelaskan dalam tabel seperti berikut :

Tabel 4.1 Karakteristik partisipan

Karakteristik Partisipan		N	%
Umur			
18 tahun 20 tahun 23 tahun 25 tahun	Remaja akhir (17-25) tahun	5	100
Jenis Kelamin			
Perempuan		5	100
Agama			
Islam		5	100
Suku			
Batak		4	80
Jawa		1	20
Pendidikan terakhir			
SMA		5	100
Pekerjaan			
Pelajar		3	60
Wiraswasta		2	40
Total		5	100

4.2 Analisa tematik

Peneliti telah mendapatkan 7 tema dan 16 sub tema yang didapatkan dari hasil wawancara dengan judul Manajemen Diri Pada Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE), tema tersebut antara lain, yaitu : Tema 1 Pola Hidup Sehat sebagai Bentuk Adaptasi, Tema 2 Aktivitas Fisik Akibat Kondisi Fisik Tema 3 Kepatuhan dalam Penggunaan Obat. Tema 4 Perlindungan Diri dari Pemicu Fisik, Tema 5 Manajemen Stres dan Mekanisme Koping, Tema 6 Dukungan Sosial sebagai Sumber Kekuatan, Tema 7 Spiritualitas dan Penerimaan Diri.

Keselurahan data hasil penelitian ini dijabarkan berdasarkan fokus penelitian sebagai berikut:

4.2.1 Tema 1 : "Pola Hidup Sehat sebagai Bentuk Adaptasi"

Berdasarkan hasil wawancara yang dilakukan terhadap kelima partisipan didapatkan tema Pola Hidup Sehat sebagai Bentuk Adaptasi sebagai salah satu tema yang di dapatkan dalam hasil wawancara terkait mengenai Manajemen Diri Pada Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) dengan sub tema (1) Pengaturan pola makan sehat (2) Kedisiplinan dalam istirahat dan tidur. Tema dan Sub Tema dapat kita lihat bersama pada hasil wawancara peneliti menemukan temuan peneliti yang di temukan dari beberapa kategori yang dapat di lihat pada tabel di bawah ini:

4.2.1.1 Pengaturan pola makan sehat

4.2.1.2. Kedisiplinan dalam istirahat dan tidur

Tema	Subtema	Pernyataan signifikan
Pola Hidup Sehat sebagai Bentuk Adaptasi	Pengaturan pola makan sehat	*".. harus **banyak makan buah sama sayuran** yang dimasak sendiri harus lebih sehat aja si kak..."* **P1** *" saya **usahakan makan sayuran** yang rebus"an makannya yang dari jarang makan jadi sekarang lebih sering...."* **P2** ***"banyakin makan sayuran** terus....."* **.P3** *banyakin **makan sayuran dan buah agar lebih sehat...*** **P4** *aku biasanya "**perbanyak makan buah dan sayur,**sekarang lagi rajin makan masakan yang direbus"**P5***
	Kedisiplinan dalam istirahat dan tidur	*"... sekarang tidurnya harus lebih tepat waktu biar gak flare up,gak begadang trus harus tidur siang kak.."* **P1**

		”.... kalo tidur malam aja gak cukup si lebih tepatnya pasti usahain tidur siang....” **P2** *”tambah istirahat siang kalo gak istirahat siang kadang kayak kunang-kunang gitu”* **P3** “*selalu diusahakan tidur dan istirahat yang cukup biar badan gak pegal-pegal”***P4** *”Harus tidur teratur lah kk biar ga sakit”* **P5**

Berdasarkan dari hasil wawancara dengan pernyataan partisipan diatas, maka dapat ditarik kesimpulan Tema ini menggambarkan bagaimana partisipan berusaha menyesuaikan gaya hidup mereka dengan kondisi lupus yang dialami. Mereka menerapkan pola makan sehat dengan mengonsumsi makanan bergizi, menghindari makanan instan dan gluten, serta meningkatkan konsumsi buah dan sayur. Disiplin dalam tidur dan istirahat juga menjadi bagian penting dari adaptasi tersebut. Salwa menyampaikan, “Sekarang tidurnya harus lebih tepat waktu biar gak flare up, gak begadang, trus harus tidur siang” (Salwa). Hal ini menunjukkan kesadaran partisipan akan pentingnya menjaga pola hidup agar tidak memperparah kondisi lupus.

4.2.2 Tema 2 : Aktivitas Fisik Akibat Kondisi Fisik

Berdasakan hasil wawancara yang dilakukan terhadap kelima partisipan yang sudah dilakukan, didapatkan tema 2 yaitu Aktivitas Fisik Akibat Kondisi Fisik, sebagai salah satu tema yang telah di dapatkan dalam hasil wawancara terkait

mengenai Manajemen Diri Pada Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) adapun dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Penyesuaian aktivitas dengan kondisi tubuh (2) Aktivitas terbatas. Tema dan Sub tema dapat kita lihat berdasarkan pada hasil wawancara yang di temukan oleh peneliti sendiri yang berasal dari beberapa kategori yang menjadi penyataan signifikan. Hal ini yang peneliti kaitkan dengan temuan dapat kita lihat pada tabel di bawah ini, sebagai berikut:

4.2.2.1. Aktivitas dengan kondisi tubuh

4.2.2.2. Aktivitas terbatas

Tema	Sub tema	Pernyataan Signifikan
Aktivitas Fisik Akibat Kondisi Fisik	Penyesuaian aktivitas dengan kondisi tubuh	*"hambatannya sih kak krna gabisa kena panas itu makanya jadi jarang kluar rumah"* **P1** **.***"....kalau terlalu lama jalan itu terasa capek, sesak ngos-ngosan*"**P2** **"***kalo setiap jalan itu nyeri tapi jalannya jangan berlebihan jugak sebisa kitanya lah"* **P3** **"***ga boleh capek kalo dah sakit seperti ini"* **P4** **"***kalo terlalu capek biasanya sesak"***P5**
	Aktivitas terbatas	*"kalo aktivitas fisik yah cuman jalan"* **P1** "*Cuman jalan pagi sama jalan kaki*.." **P2** *"Cuman jalan kaki saja"* **P3** *"jalan kaki dari kampus ke kos ajasih"***P4** **"***ga semua aktifitas dilakukan..* **P5**

Berdasarkan dari hasil wawancara dengan pernyataan partisipan diatas, maka dapat ditarik kesimpulan bahwa Partisipan menyadari adanya keterbatasan dalam melakukan aktivitas fisik akibat rasa nyeri, kelelahan, dan efek samping penyakit. Mereka menyesuaikan aktivitas agar tidak memperburuk kondisi. Pavita mengungkapkan, "Kalau terlalu lama jalan itu terasa capek, sesak, ngos-ngosan" (Pavita). Sementara Vira mengatakan, "Sekarang karena baru dioperasi tulang

panggul, cuman jalan kaki saja, jalannya jangan berlebihan" (Vira). Pernyataan ini menunjukkan bahwa aktivitas dilakukan secara selektif dan disesuaikan dengan kemampuan fisik masing-masing.

4.2.3 Tema 3 : Kepatuhan dalam Penggunaan Obat

Berdasarkan hasil wawancara yang dilakukan terhadap kelima partisipan didapatkan, Manajemen Diri Pada Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE), mendapatkan tema 3 Kepatuhan dalam Penggunaan Obat dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Kepatuhan sebagian terhadap pengobatan (2) Strategi pribadi agar tetap minum obat. Tema dan Sub tema dapat di temukan dari beberapa kategori yang dapat di lihat pada tabel di bawah ini:

4.2.3.1. Kepatuhan sebagian terhadap pengobatan

4.2.3.2 Strategi pribadi agar tetap minum obat

Tema	Sub tema	Pernyataan Signifikan
Kepatuhan dalam Penggunaan Obat	Kepatuhan sebagian terhadap pengobatan	*"minum obat kak sampe lupa juga pernah"* ***P1*** *"pernah lupa minum obat dan itu sering"* ***P2*** *"pernah lupa minum obat"* ***P3*** *"kadang sesekali lupa minum obat"* ***P4*** *"bosen juga kadang minum obat, jd tidak semua diminum"* ***P5***
	Strategi pribadi agar tetap minum obat	***"****cara lain biar salwa mau minum obat dibarengi sama makanan kesukaan kek buah,roti biar gk trlalu bosan atau pait".* ***P1*** ***"*** *kayak misalnya dr meivina bilang pagi sama malam yaudah saya satukan saja smua minumnya biar gak lupa,sekaligus smuanya terus minum 1 gelas ajasih tinggal glek glek".* ***P2*** *minum ya malamnya jadi double*".**P3** *"berpikir hidup harus sehat, makanya minum obat"* ***P4***

		”paksa diri aja agar minum obat, atau ingatin keluarga aja” ***P5***

Berdasarkan dari hasil wawancara dengan pernyataan partisipan diatas, maka dapat ditarik kesimpulan bahwa Kepatuhan dalam minum obat menjadi tantangan bagi sebagian partisipan. Banyaknya jenis obat dan efek samping yang dirasakan menyebabkan munculnya rasa bosan dan keengganan. Salwa menyebutkan, “Kadang malas minum obat sampai lupa juga pernah, bosan gitu minumnya karena sudah terlalu lama juga minum obat itu banyak” (Salwa). Namun demikian, mereka memiliki strategi masing-masing untuk tetap patuh, seperti Pavita yang mengatakan, “Saya satukan semua obat di pagi hari biar gak lupa” (Pavita). Hal ini menunjukkan upaya mandiri partisipan untuk menjaga keteraturan konsumsi obat.

4.2.4 Tema 4 : Perlindungan Diri dari Pemicu Fisik

Berdasarkan hasil wawancara yang dilakukan terhadap kelima partisipan didapatkan, Manajemen Diri Pada Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE), mendapatkan tema 4 Perlindungan Diri dari Pemicu Fisik dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Menghindari paparan sinar matahari dan lingkungan luar (2) Menghindari makanan tidak sehat (3) Perawatan diri sebagai bentuk perlindungan diri. Tema dan Sub tema dapat di temukan dari beberapa kategori yang dapat di lihat pada tabel di bawah ini:

4.2.4.1. Menghindari paparan sinar matahari dan lingkungan luar

4.2.4.2. Menghindari makanan tidak sehat

4.2.4.3. Perawatan diri sebagai bentuk perlindungan diri

Tema	Sub tema	Pernyataan Signifikan
Perlindungan Diri dari Pemicu Fisik	Menghindari paparan sinar matahari dan lingkungan luar	**P1** *..."menghindari sebisa mungkinlah kak dari matahari"* **P2** *"sebisa mungkin menghindari sinar matahari"* **P3** *"kalo bisa dihindari lah sinar matahari"* **P4** *"kurangi panas-panasan dan keluyuran"* **P5** *"menjauhi matahari dan udara bebaslah"*
	Menghindari makanan tidak sehat	**P1** *..." jenis makanan yang dihindari makanan yang tidak sehat sih kak kayak Indomie bakso jajan"sembarangan terigu/gluten juga harus dikurangi"* **P2** *..." makanan yang saya hindari itu yang mengandung gluten sperti terigu sama gandum, makanan yang susah dihindari itu bakso"* **P3** *..." kalo makanan yang dihindari yang banyak micinny kayak mie aceh,bakso"Indomie ,kadang dimakan sih tapi ya jangan setiap hari sesekali boleh lah,kalo terigu"* **P4** *"hindari makan indomi dan tidak sehat lainnya"* **P5** *"tidak beli makan sembarangan dan penyedap"*
	Perawatan diri sebagai bentuk perlindungan diri	**P1** *"salwa selalu pakai masker,sunscreen sunblock bawa payung pake hoodie sama kaos kaki"* **P2** *" kalo kluar sih pakai sunscreen pakai helm bawa payung pokonya"*

		P3 *" kalo aktivitas di luar selalu pakai baju tertutup,sunscreen pakai payung sama masker"* **P4** *"pakai sarung tangan, masker"* **P5** *"gunakan baju panjang, sarung tangan, kaos kaki dan jaket"*

Berdasarkan dari hasil wawancara dengan pernyataan partisipan diatas, maka dapat ditarik kesimpulan bahwa Tema ini menyoroti upaya partisipan dalam melindungi diri dari faktor lingkungan yang dapat memicu kekambuhan. Paparan sinar matahari menjadi salah satu hal yang paling dihindari. Partisipan menggunakan masker, sunscreen, pakaian tertutup, serta membawa payung saat beraktivitas di luar rumah. Perilaku ini mencerminkan kesadaran mereka terhadap pentingnya perlindungan diri dari paparan sinar ultraviolet.

4.2.5 Tema 5 : Manajemen Stres dan Mekanisme Koping

Berdasarkan hasil wawancara yang dilakukan terhadap kelima partisipan didapatkan, Manajemen Diri Pada Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE), mendapatkan tema 5 Manajemen Stres dan Mekanisme Koping dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Keterpurukan emosional akibat penyakit kronis (2) Koping positif melalui aktivitas dan spiritualitas. Tema dan Sub tema dapat di temukan dari beberapa kategori yang dapat di lihat pada tabel di bawah ini:

4.2.5.1. Keterpurukan emosional akibat penyakit kronis

4.2.5.2. Koping positif melalui aktivitas dan spiritualitas

Tema	Sub tema	Pernyataan Signifikan
Manajemen Stres dan Mekanisme	Keterpurukan emosional akibat penyakit kronis	**P1** *..." biasanya stres kalo pas ngeliat keadaan tubuh yang brubah sakit-sakitan"*

Koping		**P2***" paling buat stres itu"* **P3** *...."kalo masalah stres ya itu mikirin masa depan sih kak,gatau arahnya kemana udah kayak putus asa"* **P4** *"kulit jadi merah kadang gatal, jadi stres"* **P5** *"karna selalu minum obat, bikin stres juga"*
	Koping positif melalui aktivitas dan spiritualitas	**P1 "***cara ngatasinnya sih kadang istirahat aja kak kadang refreshing kadang ngejahit atau buat kerajinan gitu biar ngilangin stresnya"* **P2** *"kalo stres palingan ngelakuin hobi dengerin musik, jalan "baking" kadang-kadang kalo udah di titik capek kali sholat khusyuk zikir"* **P3** *"kalo stress tu menenangkan diri kalo stres tu berusaha dipaksa happy ngelakuin hal yang menyenangkan kayak aku juga jualan es sama kue"an yang aku buat sendiri kujual didepan rumah kak"* **P4** *"ya selalu berdoa agar tetap sehat aja"* **P5** *"jalani aja penyakit karna sudah takdirnya"*

Berdasarkan dari hasil wawancara dengan pernyataan partisipan diatas, maka dapat ditarik kesimpulan bahwa Hidup dengan lupus memunculkan tekanan psikologis yang signifikan. Para partisipan sering kali merasa stres, sedih, dan putus asa melihat kondisi tubuh yang berubah. Namun, mereka berusaha mengatasi stres dengan berbagai cara positif seperti beristirahat, mendengarkan musik, melakukan aktivitas kreatif, hingga memperdalam ibadah. Salwa menyampaikan, "Biasanya stres kalo lihat keadaan tubuh yang berubah, cara ngatasinnya kadang istirahat aja, kadang buat kerajinan biar ngilangin stresnya" (Salwa). Sementara Pavita mengatakan,

“Kalau stres palingan dengerin musik, jalan-jalan, baking, kadang sholat dan zikir” (Pavita).

4.2.6 Tema 6 : Dukungan Sosial sebagai Sumber Kekuatan

Berdasarkan hasil wawancara yang dilakukan terhadap kelima partisipan didapatkan, Manajemen Diri Pada Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE),, mendapatkan tema 6 yaitu berupa Dukungan Sosial sebagai Sumber Kekuatan dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Peran penting keluarga sebagai caregiver utama (2) Dukungan dari komunitas. Tema dan Sub tema dapat kita lihat secara bersama sama yang di temukan peneliti dari wawanacara yang sudah dilakukan sehingga beberapa pernyataan partisipan yang dikelompokkan menjadi beberapa kategori yang sudah di pilah oleh peneliti, maka dapat di lihat pada tabel di bawah ini:

4.2.6.1. Peran penting keluarga sebagai caregiver utama

4.2.6.2. Dukungan dari komunitas

Tema	Sub tema	Pernyataan Signifikan
Dukungan Sosial sebagai Sumber Kekuatan	Peran penting keluarga sebagai caregiver utama	**P1** ***”bisa hidup lebih lama karna selalu di semangati mamak yang selalu ngerawat salwa perlu ini itu selalu dipenuhi mama kak”*** **P2** *….” Kalo yang masakin,nyiapin makan,yang membantu soal materi ya jelas orangtua sih”* **P3** ….*”*yang sering nyiapin makanan bantu aktivitas saya Cuma nenek,ayah sama wawak*”* **P4** *”mama dukung selalu agar tetap sehat”* **P5** *”keluarga selalu dukung dan memotivasi”*
	Dukungan dari komunitas	**P1** *….” salwa ada bergabung di grup lupus hipenalus*” **P2** *”Ada ikutan grup hipenalus*” **P3** *….”ada ikut sih dari grup rheumatologi”* **P4** *”masuk grup hipenalus kk”* **P5** *“aku masuk grup pasien PAI sama hipenalus”*

Berdasarkan dari hasil wawancara dengan pernyataan partisipan diatas, maka dapat ditarik kesimpulan bahwa Dukungan sosial memainkan peran penting dalam proses adaptasi partisipan terhadap lupus. Keluarga menjadi sumber utama dukungan emosional dan praktis, terutama dalam hal penyediaan makanan, obat, dan pendampingan saat kontrol. Salwa mengatakan, "Yang nyiapin makanan, minum obat, sama jaga pas sakit, kontrol ke rumah sakit itu pasti tetap mamak" (Salwa). Selain keluarga, tenaga medis juga menjadi sumber motivasi. Pavita menyebutkan, "Dokter Meivina lah salah satu pondasi bisa bangkit dan bisa lumayan seperti saat ini" (Pavita). Dukungan dari komunitas sesama penderita seperti Hipenalus juga memberikan rasa kebersamaan meskipun interaksi langsung tidak terlalu sering.

4.2.7 Tema 7 : Spiritualitas dan Penerimaan Diri

Berdasarkan hasil wawancara yang dilakukan terhadap kelima partisipan didapatkan, Manajemen Diri Pada Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE), mendapatkan tema 7 Spiritualitas dan Penerimaan Diri dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Keimanan sebagai kekuatan menghadapi penyakit (2) Penerimaan terhadap kondisi kronis (3) Spiritual mampu Meningkatkan Harapan dan Kesejahteraan Psikologis penderita SLE. Tema dan Sub tema yang peneliti dapatkan sebagai temuan dari beberapa kategori yang dapat di lihat pada tabel di bawah ini:

4.2.7.1. Keimanan sebagai kekuatan menghadapi penyakit

4.2.7.2. Penerimaan terhadap kondisi kronis

4.2.7.3. Spiritual mampu Meningkatkan Harapan dan Kesejahteraan Psikologis penderita SLE

Tema	Sub tema	Pernyataan Signifikan
Spiritualitas dan Penerimaan Diri	Keimanan sebagai kekuatan menghadapi penyakit	**P1** *..." salwa kadang sholat,berdoa trus sama Allah biar diangkat penyakit salwa"* **P2** *" itulah ngadu sama Allah,kalo udh nangis kekgitu sambil sholat, karna kekmana ya dibalik ini walaupun dikasih gini kayak allah itu pasti ngasih jalan keluar begitu"* **P3** *" "saya yakin pasti ada hadiah yang disiapkan Allah buat saya,karna kalau kita sabar dan ikhlas selalu"* **P4** *"selalu berdoa kepada Allah"* **P5** *"rajib solat, berdoa agar kuat menjalani ini"*
	Penerimaan terhadap kondisi kronis	**P1** *..." mau gamau harus nerima dengan lapang dada juga kak"* **P2** *..." jadi sudah menerima lah"* **P3** *..." Saya udah menerima sih"* **P4** *"iklasin saja kk"* **P5** *"ya harus sabar aja"*
	Spiritual mampu Meningkatkan Harapan dan Kesejahteraan Psikologis penderita SLE	**P1** *" kalo peran spiritual yakin bakal sembuh"* **P2** *" saya sih berharap masih ada harapan sembuh walaupun dr bilangnya gabisa sembuh"* **P3** *" kalo harapan sembuh sih kak lupus ini gabisa disembuhkan tapi insyaallah kalo kita bisa menjaga pantangannya insyaallah baik-baik saja"* **P4** *"walaupun seumur hidup begini, masih ada harapah hidup sehat"* **P5** *"hanya Allah sandaran hidup agar sehat"*

Berdasarkan dari hasil wawancara dengan pernyataan partisipan diatas, maka dapat ditarik kesimpulan bahwa Spiritualitas menjadi sumber kekuatan utama bagi partisipan untuk menerima penyakit yang mereka alami. Mereka meyakini bahwa sakit merupakan ujian dan cara Allah untuk memberi jalan kebaikan. Pavita menuturkan, "Kalo soal iman sih masih naik turun, tapi dibalik ini Allah pasti ngasih

jalan keluar" (Pavita). Sementara Vira menyampaikan, "Saya yakin pasti ada hadiah yang disiapkan Allah buat saya, karena kalau kita sabar dan ikhlas selalu dipermudah Allah" (Vira). Penerimaan diri yang disertai keyakinan spiritual ini membuat partisipan mampu menjalani hidup dengan lebih tenang dan penuh harapan.

BAB 5
PEMBAHASAN

Bab ini akan menggali pembahasan mengenai temuan yang sudah di dapatkan dari penelitian kualitatif dengan judul "Manajemen Diri Pada Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (Sle): Studi Fenomenologi". Adapun hasilnya yang akan membahas 7 tema dan menghubungkan antara teori dan penelitian yang telah dilakukan. Semua orang yang berpartisipasi dalam penelitian ini memiliki perspektif, stigma, dan latar belakang yang berbeda, sehingga setiap orang memiliki tanggapan yang berbeda. Berikut adalah pemaparan tentang tujuh tema yang telah didapatkan dari Manajemen Diri Pada Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (Sle): Studi Fenomenologi.

5.1 Pembahasan Hasil Penelitian

5.1.1 Karakteristik Demografi Partisipan

a. Usia

Berdasarkan hasil penelitian yang telah di lakukan seluruh partisipan kategori usia remaja akhir (17-25 tahun) sebanyak 5 partisipan (100%). Berdasarkan hasil penelitian diperoleh bahwa seluruh partisipan (100%) yang mengalami *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) berada pada kategori usia remaja akhir. Hasil ini menunjukkan bahwa penyakit lupus lebih banyak dialami oleh individu pada rentang usia remaja akhir dibandingkan usia lainnya. Temuan ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Rahmawati et al. (2023) yang melaporkan bahwa kelompok usia 17–25 tahun merupakan kelompok dengan prevalensi tertinggi SLE di Indonesia, yaitu sebesar 68%. Hal ini

disebabkan oleh perubahan hormonal yang signifikan pada masa remaja akhir yang dapat memicu reaksi autoimun pada individu yang memiliki predisposisi genetik terhadap lupus.

Menurut Kemenkes RI (2024), lupus sering kali muncul pada usia produktif muda, terutama perempuan usia remaja hingga dewasa awal, karena pengaruh hormon estrogen yang berperan dalam meningkatkan aktivitas sistem imun. Ketidakseimbangan hormon tersebut dapat mengakibatkan sistem kekebalan tubuh menjadi hiperaktif dan menyerang sel tubuh sendiri, sehingga menimbulkan gejala lupus.

Perbandingan 422 pasien: onset anak (≤ 16 tahun) vs onset dewasa (> 16 tahun). Pasien onset anak lebih sering memiliki gejala berat misalnya keterlibatan organ (ginjal, neurologis), komplikasi, daripada onset dewasa (Gamal et al., 2021).

Hasil penelitian ini juga memperkuat teori Davidson & Diamond (2022) yang menyatakan bahwa patogenesis lupus berkaitan dengan kombinasi faktor genetik, hormonal, dan lingkungan, dengan puncak kejadian pada perempuan usia reproduktif muda (remaja akhir hingga usia 30 tahun). Dengan demikian, temuan penelitian ini konsisten dengan berbagai literatur yang menunjukkan bahwa usia remaja akhir merupakan kelompok yang paling rentan terhadap terjadinya lupus.

b. Jenis Kelamin

Berdasarkan hasil penelitian, seluruh partisipan dalam studi ini merupakan perempuan sebanyak lima orang (100%). Temuan ini sejalan dengan berbagai penelitian sebelumnya yang menunjukkan bahwa penyakit Systemic Lupus Erythematosus (SLE) jauh lebih sering terjadi pada perempuan dibandingkan laki-laki. Menurut Rahman dan Isenberg (2023), sekitar 90% kasus SLE terjadi pada

perempuan, terutama pada usia reproduktif antara 15–45 tahun. Hal ini dikaitkan dengan pengaruh hormon estrogen yang berperan dalam meningkatkan respons imun humoral, sehingga meningkatkan kerentanan terhadap penyakit autoimun seperti lupus.

Penelitian sebelumnya menyatakan bahwa lupus 9 kali lebih sering pada perempuan usia reproduksi dan estrogen membuat sistem imun perempuan lebih reaktif sehingga risiko lupus lebih tinggi. Sekitar 90% sering terjadi pada perempuan dibandingkan laki-laki Costenbader & Barbhaiya (2021). Selain itu, penelitian oleh Tsokos et al. (2022) juga menyatakan bahwa faktor genetik dan hormonal berkontribusi terhadap tingginya prevalensi SLE pada perempuan, di mana perbedaan kromosom X turut mempengaruhi ekspresi gen imunologis yang berhubungan dengan autoimunitas. Proporsi kejadian lupus pada responden laki-laki lebih rendah dibandingkan perempuan, namun pada laki-laki penyakit cenderung berkembang dengan manifestasi klinis yang lebih berat. Kondisi ini sejalan dengan teori imunohormonal yang menjelaskan bahwa hormon estrogen pada perempuan berperan dalam meningkatkan respons imun dan pembentukan autoantibodi sehingga memperbesar risiko terjadinya lupus, sedangkan hormon testosteron pada laki-laki memiliki efek menekan aktivitas sistem imun sehingga menurunkan angka kejadian penyakit. Walaupun demikian, apabila lupus terjadi pada laki-laki, perjalanan penyakit umumnya bersifat lebih agresif dengan keterlibatan organ vital seperti ginjal dan sistem saraf. Selain pengaruh hormonal, faktor keterlambatan penegakan diagnosis pada laki-laki yang dipengaruhi oleh anggapan bahwa lupus merupakan penyakit yang lebih banyak menyerang perempuan turut berperan terhadap

meningkatnya tingkat keparahan penyakit. Oleh karena itu, hasil penelitian ini mendukung teori bahwa perbedaan jenis kelamin berpengaruh terhadap insidensi dan tingkat keparahan lupus melalui interaksi antara faktor hormonal dan sistem imun.

5.1.2 Tema

Tema yang ditentukan dari hasil wawancara sebanyak 7 tema serta 16 sub tema yang memaparkan tentang Manajemen Diri Pada Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (Sle): Studi Fenomenologi, tema tersebut antara lain, yaitu : Tema 1) Pola Hidup Sehat sebagai Bentuk Adaptasi dengan sub tema (1) Pengaturan pola makan sehat (2) Kedisiplinan dalam istirahat dan tidur. Tema 2) yaitu Aktivitas Fisik Akibat Kondisi Fisik, dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Penyesuaian aktivitas dengan kondisi tubuh (2) Aktivitas terbatas. Tema 3) Kepatuhan dalam Penggunaan Obat dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Kepatuhan sebagian terhadap pengobatan (2) Strategi pribadi agar tetap minum obat. Tema 4) Perlindungan Diri dari Pemicu Fisik dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Menghindari paparan sinar matahari dan lingkungan luar (2) Menghindari makanan tidak sehat (3) Perawatan diri sebagai bentuk perlindungan diri. Tema 5 Manajemen Stres dan Mekanisme Koping dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Keterpurukan emosional akibat penyakit kronis (2) Koping positif melalui aktivitas dan spiritualitas. Tema 6 yaitu berupa Dukungan Sosial sebagai Sumber Kekuatan dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Peran penting keluarga sebagai caregiver utama (2) Dukungan dari komunitas, mendapatkan tema 7) Spiritualitas dan Penerimaan Diri dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Keimanan sebagai kekuatan menghadapi penyakit (2) Penerimaan terhadap kondisi

kronis (3) Spiritual mampu Meningkatkan Harapan dan Kesejahteraan Psikologis penderita SLE.

5.1.3 Pola Hidup Sehat sebagai Bentuk Adaptasi

Berdasarkan Berdasarkan hasil wawancara yang dilakukan terhadap kelima partisipan didapatkan tema Pola Hidup Sehat sebagai Bentuk Adaptasi sebagai salah satu tema yang di dapatkan dalam hasil wawancara terkait mengenai Manajemen Diri Pada Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (Sle): Studi Fenomenologi di dapatkan sub tema Sebagai Berikut : (1) Pengaturan pola makan sehat (2) Kedisiplinan dalam istirahat dan tidur.

(1) Sub Tema 1 Pengaturan Pola Makan Sehat

Hasil penelitian menunjukkan bahwa partisipan berusaha menerapkan pola makan sehat dengan memperbanyak konsumsi sayur dan buah, serta menghindari makanan olahan. Pernyataan seperti *"harus banyak makan buah sama sayuran yang dimasak sendiri"* dan *"makannya yang dari jarang makan jadi sekarang lebih sering"* menggambarkan adanya kesadaran terhadap pentingnya pola makan sehat sebagai bagian dari upaya adaptasi terhadap penyakit Systemic Lupus Erythematosus (SLE).

Perubahan pola makan ini merupakan bentuk manajemen diri (self-management) yang esensial dalam pengendalian gejala SLE. Penelitian oleh Mok et al. (2023) menyebutkan bahwa pasien SLE yang menerapkan diet seimbang dengan peningkatan asupan sayur dan buah memiliki tingkat kelelahan yang lebih rendah dan kualitas hidup yang lebih baik. Selain itu,

studi oleh Berman et al. (2024) menunjukkan bahwa diet antiinflamasi dapat membantu menurunkan aktivitas penyakit melalui pengaturan respon imun tubuh.

Pola makan sehat juga merupakan bentuk coping adaptif terhadap penyakit kronis, di mana pasien berusaha menyeimbangkan antara keterbatasan fisik dan kebutuhan nutrisi untuk mempertahankan energi tubuh. Hal ini sejalan dengan pendapat Yeo et al. (2022) bahwa pasien dengan penyakit autoimun cenderung mengembangkan perilaku adaptif berupa pengaturan makanan untuk mengurangi risiko flare dan menjaga kestabilan tubuh.

Dengan demikian, pengaturan pola makan sehat bukan sekadar aspek fisik, tetapi juga strategi psikologis dalam mengontrol diri dan mengelola ketidakpastian penyakit.

(2) Sub Tema 2 Kedisiplinan dalam Istirahat dan Tidur

Subtema kedua menyoroti pentingnya disiplin waktu istirahat dan tidur sebagai bagian dari adaptasi terhadap SLE. Partisipan menyatakan bahwa tidur yang cukup dan teratur dapat mencegah flare-up dan mengurangi kelelahan, seperti diungkapkan oleh partisipan *"sekarang tidurnya harus lebih tepat waktu biar gak flare up, gak begadang trus harus tidur siang"* dan *"kalau gak istirahat siang kadang kayak kunang-kunang gitu."*

Gangguan tidur merupakan salah satu gejala umum pada pasien SLE, dan manajemen tidur yang baik dapat membantu memperbaiki kondisi imunologis dan

stabilitas emosional. Menurut **Kiani et al. (2022)**, tidur yang cukup berperan dalam menurunkan kadar sitokin proinflamasi yang dapat memicu kekambuhan penyakit. Studi serupa oleh **Fanouriakis et al. (2024)** menegaskan bahwa kebiasaan tidur yang buruk meningkatkan risiko kelelahan berat dan memperburuk kualitas hidup pasien lupus. Dari sisi keperawatan, perawat memiliki peran penting dalam memberikan edukasi mengenai manajemen kelelahan dan tidur. Edukasi ini sejalan dengan rekomendasi **European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR, 2024)** yang menekankan bahwa aspek non farmakologis, seperti istirahat cukup, aktivitas ringan, dan pengelolaan stres, merupakan komponen utama dalam manajemen holistik pasien SLE. Makna temuan ini menggambarkan bahwa adaptasi terhadap SLE tidak hanya bersifat fisik, tetapi juga merupakan proses kesadaran diri dalam menjaga keseimbangan gaya hidup demi kestabilan kondisi tubuh. Temuan ini juga menggambarkan bahwa adaptasi melalui gaya hidup sehat menjadi bagian penting dari manajemen diri penderita SLE dalam mempertahankan kualitas hidup. Artinya, penerapan pola hidup sehat merupakan bentuk adaptasi fisik dan psikologis untuk mempertahankan stabilitas kondisi tubuh pada pasien lupus.

5.1.4 Aktivitas Fisik Akibat Kondisi Fisik

Berdasarkan hasil wawancara yang dilakukan terhadap kelima partisipan di dapatkan tema Tema 2) yaitu Keterbatasan Aktivitas Fisik Akibat Kondisi Fisik, dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Penyesuaian aktivitas dengan kondisi tubuh (2) Aktivitas terbatas.

1) Subtema 1: Penyesuaian Aktivitas dengan Kondisi Tubuh

Pasien *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* mengalami berbagai keluhan fisik seperti nyeri sendi, kelelahan kronis, serta sensitivitas terhadap sinar matahari yang mengakibatkan penurunan kemampuan dalam beraktivitas. Berdasarkan hasil wawancara, partisipan menyesuaikan kegiatan sehari-hari dengan kemampuan tubuh, misalnya mengurangi aktivitas berat dan lebih banyak beristirahat di rumah.

Penyesuaian aktivitas ini merupakan bentuk strategi manajemen diri adaptif, di mana pasien berusaha menjaga keseimbangan antara aktivitas dan istirahat agar tidak memperburuk kondisi. Menurut Figueiredo-Braga et al. (2020), kelelahan (fatigue) adalah salah satu gejala paling dominan pada SLE yang berdampak langsung terhadap partisipasi sosial dan fungsi fisik. Oleh karena itu, manajemen aktivitas menjadi kunci penting dalam mempertahankan kualitas hidup pasien.

Selain itu, penelitian Abrahão et al. (2021) menegaskan bahwa pasien SLE perlu melakukan *activity pacing*, yaitu mengatur kecepatan aktivitas dan memberikan jeda istirahat untuk mencegah eksaserbasi gejala. Pola ini terbukti meningkatkan daya tahan tubuh, mengurangi stres fisik, dan membantu pasien beradaptasi dengan keterbatasan kronis.

Dalam konteks keperawatan, teori *self-management* menurut Lorig & Holman (2020) menekankan bahwa pasien dengan penyakit kronis harus mengembangkan kemampuan untuk mengenali tanda kelelahan dan mengatur aktivitasnya secara mandiri. Hal ini terlihat dalam hasil penelitian di mana

partisipan mulai memahami batas tubuh mereka dan melakukan aktivitas sesuai kapasitas fisik masing-masing.

Dengan demikian, penyesuaian aktivitas dengan kondisi tubuh menunjukkan adanya kesadaran diri pasien dalam mengontrol energi dan mempertahankan stabilitas kondisi fisik melalui perilaku adaptif yang mandiri.

2) Subtema 2: Aktivitas Terbatas

Keterbatasan aktivitas merupakan konsekuensi langsung dari kondisi fisik pasien SLE yang mengalami inflamasi sistemik dan kerusakan organ. Partisipan menggambarkan bahwa aktivitas sehari-hari seperti berjalan jauh, berjemur, atau bekerja terlalu lama menyebabkan rasa nyeri dan kelelahan yang berat, sehingga mereka hanya melakukan aktivitas ringan seperti berjalan kaki singkat atau beristirahat lebih banyak.

Fenomena ini sejalan dengan temuan Rees et al. (2022) yang menyatakan bahwa lebih dari 60% pasien SLE mengalami penurunan kemampuan fungsional akibat rasa lelah kronis, nyeri sendi, dan gangguan mobilitas. Kondisi ini berdampak pada menurunnya *quality of life*, terutama dalam domain aktivitas fisik dan sosial.

Keterbatasan ini juga berkaitan dengan *fear of flare* atau ketakutan akan kambuhnya gejala, yang menyebabkan pasien menghindari aktivitas berlebihan. Huang et al. (2021) menyebutkan bahwa kecemasan terhadap flare dapat memperburuk *self-efficacy* pasien dalam menjalankan aktivitas fisik,

sehingga perawat perlu memberikan edukasi mengenai aktivitas yang aman dan sesuai kondisi tubuh.

Meskipun aktivitas pasien terbatas, upaya mempertahankan aktivitas ringan seperti berjalan kaki atau peregangan menunjukkan kemampuan pasien untuk tetap aktif sesuai kemampuan. Menurut Sari & Fitriana (2021), aktivitas fisik ringan seperti jalan kaki, senam peregangan, atau yoga ringan dapat memperbaiki sirkulasi darah, menurunkan kelelahan, serta meningkatkan imunitas tubuh tanpa meningkatkan risiko flare.

Aktivitas terbatas bukan berarti ketidakmampuan, tetapi bentuk adaptasi positif pasien dalam mengenali batas tubuhnya dan tetap menjaga kebugaran dengan cara yang aman.

Secara konseptual, kedua subtema di atas menggambarkan bagaimana pasien lupus berupaya mempertahankan keseimbangan antara keterbatasan fisik dan kebutuhan beraktivitas. Hal ini mendukung teori *Adaptation Model* oleh Roy (2018), yang menjelaskan bahwa individu dengan penyakit kronis berusaha menyesuaikan diri terhadap perubahan fisiologis melalui proses adaptasi perilaku.

Selain itu, temuan ini sejalan dengan penelitian Zhu et al. (2022) yang menyoroti bahwa strategi adaptasi terhadap kelelahan fisik meningkatkan ketahanan psikologis dan kualitas hidup pasien SLE. Pasien yang mampu menyesuaikan aktivitas dengan kondisi tubuh memiliki risiko lebih rendah terhadap stres, flare, dan kelelahan berat.

Dengan demikian, keterbatasan aktivitas fisik bukan hanya hambatan, tetapi juga bagian dari proses manajemen diri pasien lupus dalam menghadapi penyakit kronis yang kompleks dan fluktuatif.

5.1.5 Kepatuhan dalam Penggunaan Obat

Berdasarkan hasil wawancara yang dilakukan terhadap kelima partisipan Pasien dengan *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* dihadapkan pada proses pengobatan jangka panjang dan kompleks, yang menuntut kepatuhan tinggi agar penyakit tetap terkendali. Namun, kenyataannya banyak pasien mengalami tantangan dalam mempertahankan rutinitas pengobatan, seperti rasa bosan, efek samping obat, atau lupa minum obat. Berdasarkan hasil wawancara, tema "Kepatuhan dalam Penggunaan Obat" terbagi menjadi dua subtema, yaitu (1) kepatuhan sebagian terhadap pengobatan dan (2) strategi pribadi agar tetap minum obat.

1) Subtema 1: Kepatuhan Sebagian terhadap Pengobatan

Kepatuhan terhadap pengobatan menjadi faktor penting dalam manajemen diri pasien lupus. Sebagian partisipan dalam penelitian ini menunjukkan kepatuhan yang belum optimal—mereka terkadang lupa minum obat atau menghentikan obat ketika merasa kondisi tubuh sudah membaik. Hal ini menunjukkan bahwa pasien masih berada pada tahap *partial adherence* atau kepatuhan sebagian terhadap terapi.

Temuan ini sejalan dengan penelitian Al Sawah et al. (2021) yang menemukan bahwa lebih dari 40% pasien SLE mengalami tingkat kepatuhan rendah hingga sedang terhadap terapi, terutama karena durasi pengobatan

seumur hidup dan efek samping obat seperti mual, rambut rontok, serta peningkatan berat badan akibat kortikosteroid.

Faktor lain yang memengaruhi kepatuhan adalah kondisi psikologis dan beban emosional. Menurut Boeck et al. (2022), pasien SLE yang mengalami depresi atau kelelahan emosional lebih berisiko tidak patuh dalam mengikuti terapi dibandingkan mereka yang memiliki dukungan sosial dan motivasi kuat. Hal ini memperlihatkan bahwa kepatuhan bukan hanya perilaku medis, tetapi juga bagian dari kemampuan manajemen diri psikologis pasien terhadap penyakit kronis.

Selain itu, World Health Organization (WHO, 2021) menyebutkan bahwa kepatuhan pengobatan pada penyakit kronis dipengaruhi oleh lima dimensi: faktor pasien, faktor penyakit, faktor terapi, faktor sosial ekonomi, dan sistem pelayanan kesehatan. Dalam konteks SLE, lamanya pengobatan, banyaknya jenis obat, dan kurangnya edukasi mengenai efek obat sering menjadi hambatan bagi pasien.

Dengan demikian, kepatuhan sebagian terhadap pengobatan mencerminkan dinamika perjuangan pasien dalam menjalankan rutinitas terapi jangka panjang di tengah kelelahan fisik dan mental yang disebabkan oleh penyakit kronis.

2) Subtema 2: Strategi Pribadi agar Tetap Minum Obat

Meskipun terdapat kendala, partisipan menunjukkan kemampuan adaptif dengan menciptakan strategi pribadi agar tetap patuh minum obat. Strategi yang digunakan antara lain menggabungkan waktu minum obat pagi

dan malam menjadi satu kali agar tidak lupa, menyiapkan obat bersama makanan kesukaan untuk mengurangi rasa pahit, serta membuat jadwal rutin harian.

Penemuan ini memperlihatkan bentuk self-management behavior, yaitu kemampuan pasien mengembangkan cara personal untuk mempertahankan kepatuhan terhadap pengobatan. Menurut Zeng et al. (2023), pasien SLE yang menerapkan strategi pengingat berbasis kebiasaan (*habit-based reminders*) dan dukungan keluarga memiliki tingkat kepatuhan obat lebih tinggi dibandingkan mereka yang hanya mengandalkan kontrol medis rutin.

Selain itu, penelitian Costa et al. (2020) menunjukkan bahwa pasien lupus yang melakukan pengelolaan diri dengan membuat catatan atau jadwal konsumsi obat mengalami peningkatan signifikan dalam kepatuhan (dari 63% menjadi 85%) setelah tiga bulan intervensi. Ini menunjukkan pentingnya strategi pengingat yang sederhana namun konsisten.

Dalam konteks keperawatan, Lorig & Holman (2020) menjelaskan bahwa keberhasilan manajemen diri dalam penyakit kronis sangat dipengaruhi oleh kemampuan pasien mengenali tantangan dan mengembangkan strategi untuk mengatasinya. Upaya seperti mengatur waktu minum obat, membuat rutinitas, dan memodifikasi perilaku adalah bentuk nyata penguatan *self-efficacy*.

Dengan demikian, strategi pribadi pasien SLE dalam mempertahankan kepatuhan pengobatan merupakan cerminan kemandirian

dan kesadaran diri terhadap pentingnya terapi jangka panjang demi kestabilan kondisi.

Kedua subtema di atas menggambarkan aspek penting dari teori *Self-Management Model* oleh Lorig & Holman (2020), yang menekankan bahwa keberhasilan pengelolaan penyakit kronis bergantung pada kemampuan pasien untuk memecahkan masalah kesehatan, membuat keputusan, dan mengadopsi perilaku sehat secara mandiri.

Dalam konteks ini, pasien lupus menunjukkan bahwa meskipun kepatuhan tidak selalu sempurna, adanya strategi pribadi yang dikembangkan merupakan bentuk adaptasi dan komitmen terhadap kesehatannya. Menurut Hernandez et al. (2022), pasien yang mampu menyesuaikan perilaku pengobatan dengan rutinitas hidupnya menunjukkan peningkatan *disease control* dan penurunan flare dalam jangka panjang.

5.1.6 Perlindungan Diri dari Pemicu Fisik

Berdasarkan hasil wawancara yang dilakukan terhadap kelima partisipan didapatkan, sub tema : (1) Menghindari paparan sinar matahari dan lingkungan luar (2) Menghindari makanan tidak sehat (3) Perawatan diri sebagai bentuk perlindungan diri.

Pasien *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* menghadapi tantangan dalam menghindari faktor-faktor eksternal yang dapat memicu kekambuhan (*flare-up*), seperti paparan sinar ultraviolet (UV), makanan tidak sehat, dan kurangnya perawatan diri. Berdasarkan hasil wawancara, partisipan menunjukkan berbagai bentuk upaya

perlindungan diri yang mencerminkan kesadaran dan kemandirian mereka dalam mengelola penyakit kronis ini.

1) **Subtema 1: Menghindari Paparan Sinar Matahari dan Lingkungan Luar**

Pasien SLE umumnya memiliki sensitivitas tinggi terhadap sinar matahari. Paparan sinar UV dapat memicu munculnya ruam kulit, kelelahan ekstrem, hingga peradangan sistemik yang memperburuk kondisi penyakit. Oleh karena itu, partisipan secara konsisten berusaha menghindari sinar matahari langsung, menggunakan pelindung seperti payung, sunscreen, helm, masker, dan pakaian tertutup saat keluar rumah.

Temuan ini sesuai dengan rekomendasi American College of Rheumatology (2023) yang menegaskan bahwa pasien lupus harus membatasi paparan sinar UV dan menggunakan pelindung seperti sunscreen minimal SPF 30. Hal serupa ditemukan oleh Abbas et al. (2021) yang menyatakan bahwa 68% pasien lupus yang rutin menggunakan tabir surya mengalami penurunan frekuensi *flare-up* kulit.

Selain itu, Nguyen et al. (2022) menjelaskan bahwa radiasi UV memicu aktivasi sel dendritik dan pelepasan sitokin inflamasi, yang memperburuk proses autoimun. Oleh sebab itu, kesadaran pasien terhadap perlindungan dari sinar matahari merupakan bentuk manajemen diri yang sangat penting untuk mencegah kambuhnya gejala lupus.

Dengan demikian, perilaku menghindari paparan sinar matahari bukan hanya kebiasaan pencegahan, melainkan bentuk kesadaran diri pasien terhadap kontrol lingkungan yang dapat memengaruhi stabilitas penyakit.

2) Subtema 2: Menghindari Makanan Tidak Sehat

Selain faktor lingkungan, pasien lupus juga sangat memperhatikan jenis makanan yang dikonsumsi. Berdasarkan wawancara, partisipan menghindari makanan tinggi MSG, gluten, makanan olahan, dan gorengan. Sebaliknya, mereka lebih memilih makanan alami seperti sayuran rebus, buah-buahan, dan makanan yang dimasak sendiri.

Penelitian Ramos et al. (2022) menunjukkan bahwa diet kaya antioksidan, rendah lemak jenuh, serta bebas gluten dapat menurunkan kadar sitokin proinflamasi seperti TNF-α dan IL-6 pada pasien lupus. Diet sehat juga membantu mengontrol berat badan, menjaga kadar lipid, dan meningkatkan respons imun tubuh.

Sementara itu, Farfán-Labonne et al. (2021) menemukan bahwa pasien yang mengikuti diet antiinflamasi berbasis sayuran mengalami penurunan kelelahan dan peningkatan kualitas hidup secara signifikan. Selain itu, Durcan et al. (2020) menambahkan bahwa makanan olahan, tinggi natrium, dan gula dapat memperparah inflamasi sistemik serta meningkatkan risiko flare lupus.

Dengan demikian, menghindari makanan tidak sehat mencerminkan kesadaran nutrisi pasien sebagai bentuk manajemen diri yang mendukung pengendalian gejala dan peningkatan kualitas hidup.

3) Subtema 3: Perawatan Diri sebagai Bentuk Perlindungan Diri

Pasien SLE juga menunjukkan perilaku perawatan diri yang baik sebagai bentuk perlindungan terhadap faktor pencetus penyakit. Partisipan dalam penelitian ini selalu memakai masker, menggunakan sunscreen, membawa payung, dan memakai pakaian tertutup saat beraktivitas di luar rumah.

Menurut Couto et al. (2021), *self-care behavior* seperti menjaga kebersihan tubuh, menggunakan pelindung kulit, dan memperhatikan kesehatan diri secara rutin dapat menurunkan risiko infeksi sekunder serta memperbaiki *disease activity index*. Perawatan diri ini juga meningkatkan rasa percaya diri pasien terhadap kondisi tubuhnya.

Selain itu, Lorig & Holman (2020) dalam model *self-management* menjelaskan bahwa perawatan diri merupakan komponen penting dari manajemen penyakit kronis. Individu yang aktif dalam merawat diri cenderung memiliki *self-efficacy* tinggi dan lebih mampu mengontrol gejala penyakitnya.

Bentuk perawatan diri juga menunjukkan kemandirian pasien dalam menjaga kesehatannya tanpa sepenuhnya bergantung pada tenaga medis. Hal ini sejalan dengan Zhu et al. (2022) yang menyatakan bahwa perilaku *self-care* yang baik berhubungan langsung dengan peningkatan kontrol penyakit dan penurunan risiko kekambuhan.

Dengan demikian, perawatan diri bukan hanya tindakan preventif,

tetapi juga bagian integral dari proses manajemen diri pasien SLE untuk mempertahankan stabilitas kesehatan dan kualitas hidup.

Ketiga subtema di atas menunjukkan bahwa perlindungan diri merupakan bagian penting dari manajemen diri (self-management) pasien lupus. Pasien berusaha mengontrol faktor eksternal seperti sinar matahari, makanan, dan lingkungan, sebagai strategi pencegahan *flare-up* yang efektif.

Temuan ini sejalan dengan Roy Adaptation Model (Roy, 2018) yang menyatakan bahwa individu dengan penyakit kronis melakukan adaptasi terhadap stimulus eksternal untuk mempertahankan keseimbangan fisiologis dan psikologis. Dalam konteks lupus, perlindungan diri merupakan bentuk adaptasi terhadap lingkungan yang berpotensi memperburuk kondisi tubuh.

Selain itu, hasil ini konsisten dengan penelitian Santoso et al. (2023) yang menegaskan bahwa manajemen diri melalui perilaku protektif dan perawatan diri dapat menurunkan tingkat stres serta meningkatkan kepatuhan pengobatan pada pasien penyakit kronis.

5.1.7 **Manajemen Stres dan Mekanisme Koping**

Pasien *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* hidup dengan kondisi penyakit kronis yang tidak dapat disembuhkan dan sering mengalami kekambuhan (*flare-up*) secara tidak terduga. Keadaan ini menimbulkan tekanan psikologis yang signifikan, meliputi kecemasan, kelelahan emosional, bahkan depresi. Hasil wawancara menunjukkan bahwa pasien berjuang menghadapi stres dengan dua dinamika utama,

yaitu (1) keterpurukan emosional akibat penyakit kronis, dan (2) koping positif melalui aktivitas dan spiritualitas.

1) **Subtema 1: Keterpurukan Emosional Akibat Penyakit Kronis**

Kehidupan dengan lupus membawa dampak emosional yang mendalam. Pasien mengungkapkan perasaan sedih, stres, putus asa, dan kehilangan semangat ketika menghadapi gejala yang tidak menentu. Beberapa partisipan juga menyampaikan rasa takut terhadap masa depan, ketergantungan obat, serta kekhawatiran menjadi beban bagi keluarga.

Keterpurukan emosional ini mencerminkan proses adaptasi psikologis terhadap kondisi kronis yang memengaruhi identitas diri dan citra tubuh. Boeck et al. (2022) menemukan bahwa pasien lupus sering mengalami *emotional distress* yang berhubungan dengan kelelahan, rasa tidak berdaya, dan ketidakpastian mengenai perjalanan penyakit. Stres yang tidak terkontrol dapat memperburuk aktivitas penyakit melalui peningkatan hormon kortisol dan sitokin inflamasi.

Penelitian Zhu et al. (2022) menjelaskan bahwa stres psikologis memicu *flare-up* pada pasien SLE melalui mekanisme neuroimunologis yang meningkatkan respon inflamasi. Selain itu, Abrahão et al. (2021) menegaskan bahwa tekanan emosional kronis memperburuk kepatuhan pengobatan dan menurunkan kualitas hidup pasien lupus.

Pasien juga mengungkapkan perasaan terisolasi secara sosial karena keterbatasan fisik yang membuat mereka sulit berinteraksi di lingkungan sosial. Kondisi ini sesuai dengan temuan Rees et al. (2022) yang menyebutkan

bahwa keterbatasan aktivitas dan stigma sosial memperparah tekanan emosional pada penderita lupus, terutama pada usia produktif.

Dengan demikian, keterpurukan emosional pada pasien lupus merupakan manifestasi psikologis dari penyakit kronis yang menuntut adaptasi jangka panjang, baik terhadap gejala fisik maupun perubahan sosial yang dihadapi.

2) Subtema 2: Koping Positif melalui Aktivitas dan Spiritualitas

Meskipun menghadapi stres emosional, partisipan menunjukkan berbagai mekanisme koping positif untuk mengatasi tekanan yang dialami. Strategi yang paling menonjol adalah melakukan aktivitas menyenangkan seperti mendengarkan musik, bercocok tanam, memasak, serta memperdalam ibadah. Aktivitas ini menjadi bentuk *self-therapy* yang menenangkan pikiran dan membantu pasien menerima kondisi penyakitnya.

Menurut Zhu et al. (2022), mekanisme koping positif seperti relaksasi, aktivitas fisik ringan, dan spiritualitas mampu menurunkan tingkat stres serta memperbaiki regulasi imun. Selain itu, Santoso et al. (2023) menunjukkan bahwa pasien penyakit kronis yang menerapkan koping berbasis spiritual memiliki tingkat *psychological well-being* yang lebih baik dibandingkan mereka yang menggunakan koping pasif.

Dalam penelitian ini, partisipan menggambarkan ibadah dan doa sebagai sumber ketenangan batin dan harapan hidup. Spiritualitas memberi makna pada penderitaan, membantu pasien menerima penyakit sebagai ujian, dan meningkatkan rasa syukur. Menurut Koenig (2023), spiritualitas berperan

penting dalam mengurangi stres, menumbuhkan makna hidup, serta memperkuat ketahanan psikologis pada pasien kronis.

Selain itu, Hernandez et al. (2022) menekankan bahwa keterlibatan dalam aktivitas positif secara rutin berperan sebagai *behavioral coping mechanism* yang membantu mengalihkan pikiran negatif dan memperkuat kontrol diri terhadap stres.

Dengan demikian, koping positif melalui aktivitas dan spiritualitas mencerminkan kemampuan pasien lupus untuk beradaptasi dengan tekanan psikologis dan mengembangkan keseimbangan emosional melalui perilaku serta keyakinan religius.

Hasil penelitian ini sejalan dengan Roy Adaptation Model (Roy, 2018), di mana pasien sebagai individu adaptif berusaha menyesuaikan diri terhadap stresor internal dan eksternal untuk mencapai keseimbangan psikologis. Keterpurukan emosional menggambarkan respon maladaptif awal, sedangkan koping positif menunjukkan proses adaptasi yang lebih efektif dalam mengelola stres.

Selain itu, sesuai dengan Lazarus & Folkman's Stress and Coping Theory (1984), koping pasien lupus dapat dikategorikan menjadi dua:

1. *Emotion-focused coping*, yaitu melalui spiritualitas dan doa untuk menenangkan diri.
2. *Problem-focused coping*, yaitu melalui aktivitas atau perilaku positif untuk mengalihkan tekanan psikologis. Kombinasi kedua strategi ini terbukti efektif dalam meningkatkan kesejahteraan emosional dan menurunkan stres kronis (Santoso et al., 2023).

5.1.8 **Dukungan Sosial sebagai Sumber Kekuatan**

Berdasarkan hasil wawancara yang dilakukan terhadap kelima partisipan didapatkan, Penyakit *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* merupakan penyakit kronis yang menuntut pengelolaan jangka panjang dan berdampak luas terhadap aspek fisik, emosional, dan sosial penderita. Dalam menghadapi kondisi ini, pasien memerlukan dukungan sosial yang kuat, terutama dari keluarga dan komunitas. Berdasarkan hasil wawancara, muncul dua subtema utama, yaitu (1) peran penting keluarga sebagai caregiver utama dan (2) dukungan dari komunitas.

1) Subtema 1: Peran Penting Keluarga sebagai Caregiver Utama

Keluarga merupakan sumber dukungan utama bagi pasien lupus dalam menjalani kehidupan sehari-hari. Berdasarkan hasil wawancara, pasien mengungkapkan bahwa anggota keluarga — terutama orang tua, pasangan, atau anak — memiliki peran besar dalam membantu perawatan, mengingatkan jadwal minum obat, menyediakan makanan sehat, serta memberikan motivasi emosional saat gejala kambuh.

Menurut Putri dan Susilowati (2022), dukungan keluarga memiliki hubungan positif dengan kepatuhan pengobatan dan kualitas hidup pasien penyakit kronis. Dukungan tersebut dapat berbentuk dukungan emosional (memberi semangat dan perhatian), instrumental (membantu aktivitas fisik), informasional (memberi saran terkait kesehatan), dan penilaian (memberi penghargaan positif terhadap usaha pasien).

Penelitian Mazzoni et al. (2021) menunjukkan bahwa pasien lupus yang mendapat dukungan kuat dari keluarga memiliki tingkat stres lebih

rendah dan kualitas hidup lebih baik dibandingkan pasien yang merasa kurang didukung. Dukungan keluarga juga meningkatkan rasa percaya diri pasien dalam mengelola penyakitnya (*self-efficacy*) dan menurunkan risiko depresi.

Selain itu, Rees et al. (2022) menemukan bahwa peran keluarga sebagai *caregiver* tidak hanya membantu secara fisik, tetapi juga memberikan pengaruh signifikan terhadap stabilitas psikologis dan motivasi pasien untuk mempertahankan rutinitas pengobatan.

Dengan demikian, keluarga berperan sebagai sistem pendukung utama yang menjadi fondasi keberhasilan manajemen diri pasien lupus, baik dari aspek emosional, sosial, maupun medis.

2) Subtema 2: Dukungan dari Komunitas

Selain dukungan keluarga, pasien lupus juga mendapatkan kekuatan melalui interaksi sosial dengan komunitas penderita lupus, baik secara langsung maupun melalui media daring. Berdasarkan hasil wawancara, pasien merasa lebih diterima dan dimengerti ketika bergabung dalam komunitas lupus karena dapat saling berbagi pengalaman, informasi pengobatan, dan strategi mengatasi gejala penyakit.

Menurut Mazzoni dan Cicognani (2021), keterlibatan dalam kelompok dukungan (*support group*) memiliki efek positif terhadap kesejahteraan psikologis pasien lupus karena memberikan rasa memiliki (*sense of belonging*) dan mengurangi perasaan isolasi sosial. Komunitas ini juga berfungsi sebagai media edukasi yang memperkaya pengetahuan pasien tentang cara mengelola penyakit secara mandiri.

Penelitian Barker et al. (2020) menegaskan bahwa interaksi sosial dalam komunitas kesehatan kronis meningkatkan *perceived social support* dan membantu pasien mengembangkan *positive coping strategies* terhadap stres penyakit. Demikian pula, Santoso et al. (2023) menyebutkan bahwa dukungan dari kelompok sebaya dapat meningkatkan motivasi pasien untuk menjalani pengobatan dan mengubah perilaku kesehatan ke arah yang lebih adaptif.

Selain manfaat emosional, dukungan komunitas juga memberikan dampak pada aspek spiritual dan eksistensial. Melalui komunitas, pasien belajar menerima kondisi mereka, saling memberi kekuatan, dan menumbuhkan makna hidup baru di tengah penyakit kronis.

Dengan demikian, dukungan komunitas berperan sebagai sumber kekuatan sosial dan emosional yang membantu pasien lupus mempertahankan semangat hidup, menumbuhkan rasa percaya diri, dan memperluas dukungan sosial di luar lingkup keluarga.

Temuan ini sesuai dengan Teori Dukungan Sosial (Social Support Theory) oleh House (1981), yang mengklasifikasikan dukungan menjadi empat dimensi: emosional, instrumental, informasional, dan penghargaan. Semua bentuk dukungan ini tampak jelas dalam pengalaman pasien lupus.

Dari perspektif Roy Adaptation Model (Roy, 2018), dukungan sosial merupakan stimulus eksternal positif yang membantu individu mencapai adaptasi psikologis terhadap kondisi kronis. Dukungan keluarga dan komunitas membantu pasien mengembangkan koping adaptif, mengurangi stres, dan meningkatkan stabilitas fisiologis maupun emosional.

Penelitian Hernandez et al. (2022) memperkuat temuan ini dengan menunjukkan bahwa individu dengan dukungan sosial kuat memiliki kemampuan lebih baik dalam *self-management*, kepatuhan terapi, serta kualitas hidup secara keseluruhan.

Dengan demikian, dukungan sosial baik dari keluarga maupun komunitas bukan hanya bentuk empati, tetapi juga elemen terapeutik penting dalam keberhasilan manajemen diri pasien lupus.

5.1.9 Spiritualitas dan Penerimaan Diri

Berdasarkan hasil wawancara yang dilakukan terhadap ketiga partisipan didapatkan Penyakit *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)* tidak hanya berdampak pada kondisi fisik, tetapi juga pada aspek psikologis dan spiritual penderita. Dalam menghadapi penyakit kronis yang tak dapat disembuhkan, spiritualitas muncul sebagai kekuatan utama yang membantu pasien menemukan makna hidup, menerima kondisi tubuh, serta mempertahankan harapan di tengah ketidakpastian. Berdasarkan hasil wawancara, tema ini terdiri dari tiga subtema: (1) keimanan sebagai kekuatan menghadapi penyakit, (2) penerimaan terhadap kondisi kronis, dan (3) spiritual mampu meningkatkan harapan dan kesejahteraan psikologis penderita SLE.

1) **Subtema 1: Keimanan sebagai Kekuatan Menghadapi Penyakit**

   Pasien SLE memandang penyakit yang mereka alami sebagai ujian dari Tuhan yang harus dijalani dengan sabar dan ikhlas. Hasil wawancara menunjukkan bahwa sebagian besar partisipan menemukan ketenangan melalui doa, zikir, membaca Al-Qur’an, serta keyakinan bahwa penyakit ini adalah bagian dari rencana Tuhan yang memiliki makna tertentu.

Keimanan menjadi sumber kekuatan spiritual yang menumbuhkan *coping mechanism* positif dalam menghadapi rasa sakit, ketidakpastian, dan ketergantungan terhadap pengobatan jangka panjang. Menurut Koenig (2023), keimanan dan praktik keagamaan dapat meningkatkan kesejahteraan psikologis dengan cara menumbuhkan rasa harapan, optimisme, dan penerimaan diri terhadap penderitaan.

Penelitian Wulandari et al. (2022) juga menunjukkan bahwa pasien penyakit kronis yang memiliki tingkat religiusitas tinggi cenderung memiliki tingkat stres yang lebih rendah dan kualitas hidup yang lebih baik. Spiritualitas membantu individu memaknai penyakit bukan sebagai hukuman, melainkan sebagai bentuk ujian untuk memperkuat iman.

Selain itu, Zhu et al. (2022) menambahkan bahwa keyakinan religius dapat memodulasi stres psikologis melalui peningkatan fungsi sistem saraf parasimpatik, yang membantu tubuh mencapai kondisi relaksasi dan stabilitas fisiologis.

Dengan demikian, keimanan berperan sebagai kekuatan batin yang menopang pasien lupus dalam menghadapi tantangan emosional dan fisik akibat penyakit kronis.

2) Subtema 2: Penerimaan terhadap Kondisi Kronis

Setelah melalui masa keterkejutan dan penolakan awal, sebagian besar pasien menunjukkan kemampuan menerima kondisi penyakitnya. Penerimaan diri muncul melalui proses panjang yang melibatkan kesadaran bahwa

penyakit ini bersifat permanen dan membutuhkan pengelolaan jangka panjang.

Pasien belajar menyesuaikan diri dengan keterbatasan fisik, menjalankan pengobatan secara rutin, dan membangun pola hidup baru yang lebih sehat. Proses ini menggambarkan bentuk *adaptive coping*, di mana individu dapat menerima realitas penyakit tanpa kehilangan makna hidup. Mayoritas penderita penyakit kronis memiliki rasa percaya diri yang kuat dalam menghadapi penyakitnya karena melibatkan adanya pengaruh agama terhadap penyakit kronis yang dideritanya (Antoni et al., 2022).

Menurut Hernandez et al. (2022), penerimaan terhadap penyakit kronis merupakan indikator *psychological adjustment* yang tinggi dan berhubungan langsung dengan peningkatan kesejahteraan emosional. Sikap penerimaan membantu pasien menurunkan stres, menghindari rasa bersalah, dan fokus pada hal-hal yang dapat dikontrol.

Penelitian Rahman et al. (2023) juga menemukan bahwa pasien lupus yang mampu menerima kondisi penyakitnya memiliki tingkat kepatuhan pengobatan yang lebih baik dan lebih sedikit mengalami depresi dibandingkan pasien yang masih menolak kenyataan.

Dalam konteks teori keperawatan, konsep penerimaan diri ini sejalan dengan Roy Adaptation Model (Roy, 2018), yang menjelaskan bahwa individu beradaptasi terhadap perubahan fisiologis dan psikologis untuk mencapai keseimbangan baru (*adaptive equilibrium*).

Dengan demikian, penerimaan diri merupakan bentuk adaptasi spiritual dan psikologis yang membantu pasien lupus hidup berdampingan dengan penyakitnya secara lebih damai.

3) **Subtema 3: Spiritualitas Mampu Meningkatkan Harapan dan Kesejahteraan Psikologis Penderita SLE**

Spiritualitas tidak hanya berfungsi sebagai pelipur lara, tetapi juga sebagai sumber harapan dan motivasi untuk bertahan hidup. Dalam wawancara, pasien menyatakan bahwa doa, rasa syukur, dan keyakinan kepada Tuhan memberi mereka energi positif untuk terus berjuang. Keyakinan bahwa "setiap penyakit ada obatnya" dan "Tuhan tidak memberi cobaan di luar kemampuan hamba-Nya" menjadi penguat semangat mereka.

Menurut Koenig (2023), spiritualitas berperan dalam menumbuhkan *hope* (harapan) dan *meaning-making* (pemaknaan hidup), dua elemen penting dalam menjaga keseimbangan psikologis pasien kronis. Spiritualitas memungkinkan pasien melihat penyakit dari perspektif positif dan mendorong mereka untuk fokus pada hal-hal yang masih bisa dilakukan.

Penelitian Faria et al. (2021) menemukan bahwa pasien lupus dengan tingkat spiritualitas tinggi memiliki *psychological resilience* yang lebih baik, mampu mengelola stres secara efektif, dan memiliki skor kualitas hidup yang lebih tinggi pada domain kesehatan mental.

Kesadaran diri pada penderita penyakit kronis sangat penting dalam menghadapi penyakit yang dideritanya. Penyakit ini berdampak seumur hidup pada penderitanya dan dapat menurunkan kualitas hidup mereka (Antoni et

al., 2023). Kesadaran diri ini meliputi: Kesadaran untuk menyadari emosi dan tindakan diri sendiri. dapat mengambil keputusan yang tepat. Memiliki sikap mandiri terhadap perbaikan diri mengenai kesehatan diri. Terampil mengungkapkan perasaan, pendapat, pikiran, dan keyakinan (Antoni, Decroli, et al., 2022).

Selain itu, Santoso et al. (2023) menegaskan bahwa kesejahteraan psikologis pasien penyakit kronis dipengaruhi oleh tingkat harapan dan spiritualitas yang kuat, karena keduanya memperkuat daya tahan emosional serta mengurangi risiko depresi dan keputusasaan.

Dengan demikian, spiritualitas berperan sebagai sumber harapan yang memperkuat kesejahteraan psikologis dan mendorong pasien lupus untuk tetap optimis menjalani kehidupan meskipun dengan kondisi kronis.

Ketiga subtema di atas menggambarkan bahwa spiritualitas merupakan aspek penting dari manajemen diri pasien lupus, yang tidak hanya menyentuh aspek religius, tetapi juga mendukung adaptasi psikologis dan sosial. Menurut Pargament's Theory of Religious Coping (1997**)**, spiritualitas berfungsi sebagai mekanisme koping yang membantu individu memahami penderitaan, memberi makna, serta mengubah stres menjadi pengalaman yang memperkuat diri. Dalam konteks lupus, spiritualitas menjadi pendorong utama untuk bertahan menghadapi rasa sakit, ketidakpastian, dan ketergantungan pada pengobatan.

Selain itu, temuan ini konsisten dengan Roy Adaptation Model (Roy, 2018) yang menekankan bahwa manusia sebagai sistem adaptif mampu mencapai keseimbangan melalui integrasi antara aspek fisik, psikologis, sosial, dan spiritual.

Dengan demikian, spiritualitas dan penerimaan diri tidak hanya membantu pasien lupus bertahan, tetapi juga meningkatkan kualitas hidup melalui pemaknaan positif terhadap pengalaman penyakit.

Selain itu, penderita penyakit dapat mengidentifikasi kelebihan dan kekurangannya. Oleh karena itu, merupakan sikap optimis untuk berserah diri kepada Sang Pencipta setelah berobat (Abdullah et al., 2024).

BAB 6
PENUTUP

6.1 Kesimpulan

Tema yang ditentukan dari hasil penelitian ini diperoleh 7 tema dan 16 sub tema yang didapatkan dari hasil wawancara dengan judul Manajemen Diri Pada Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (Sle): Studi Fenomenologi, tema tersebut antara lain, yaitu :

1) Tema 1 Pola Hidup Sehat sebagai Bentuk Adaptasi dengan sub tema (1) Pengaturan pola makan sehat (2) Kedisiplinan dalam istirahat dan tidur.
2) Tema 2 yaitu Aktivitas Fisik Akibat Kondisi Fisik, dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Penyesuaian aktivitas dengan kondisi tubuh (2) Aktivitas terbatas.
3) Tema 3 Kepatuhan Dalam Penggunaan Obat dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Kepatuhan sebagian terhadap pengobatan (2) Strategi pribadi agar tetap minum obat.
4) Tema 4 Perlindungan Diri dari Pemicu Fisik dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Menghindari paparan sinar matahari dan lingkungan luar (2) Menghindari makanan tidak sehat (3) Perawatan diri sebagai bentuk perlindungan diri.
5) Tema 5 Manajemen Stres dan Mekanisme Koping dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Keterpurukan emosional akibat penyakit kronis (2) Koping positif melalui aktivitas dan spiritualitas,

6) Tema 6 yaitu berupa Dukungan Sosial sebagai Sumber Kekuatan dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Peran penting keluarga sebagai caregiver utama (2) Dukungan dari komunitas,
7) Tema 7 Spiritualitas dan Penerimaan Diri dengan sub tema Sebagai Berikut : (1) Keimanan sebagai kekuatan menghadapi penyakit (2) Penerimaan terhadap kondisi kronis (3) Spiritual mampu Meningkatkan Harapan dan Kesejahteraan Psikologis penderita SLE

6.2 Saran

1) Bagi tenaga kesehatan

Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai dasar dalam pola hidup terhadap kebutuhan emosional dan psikososial pasien SLE sehingga mendukung tercapainya pendekatan perawatan yang holistik.

2) Bagi Pasien SLE

Hasil penelitian ini dapat memberikan informasi yang bermanfaat mengenai berbagai strategi manajemen diri yang telah dilakukan oleh pasien lain, yang dapat dijadikan referensi dalam mengelola kondisi mereka secara lebih efektif dan adaptif.

3) Bagi Institusi Pendidikan

Penelitian berpotensi menjadi materi pembelajaran dan sumber referensi dalam pendidikan keperawatan, khususnya dalam penerapan pendekatan kualitatif dalam metode fenomenologi pada studi terkait pengalaman pasien.

4) Bagi Peneliti Selanjutnya

Penelitian ini dapat menjadi pijakan awal untuk pengembangan studi lanjutan yang bertkaitan dengan manajemen diri pada pasien SLE, serta membuka ruang eksplorasi terhadap berbagai faktor lain yang turut memengaruhi kualitas hidup pasien, seperti dukungan sosial, akses terhadap layanan kesehatan, dan pendekatan multidisiplin pada penyakit autoimun.

DAFTAR PUSTAKA

Abdullah, A., Antoni, A., & Hadi, A. J. (2024). The Role of Religiosity in Type 2 Diabetes Mellitus Patients: A Phenomenological Study. *The Indonesian Journal of Health Promotion*, *7*(1), 2566–2574.

Antoni, A., Ahmad, H., Hadi, A. J., & AA, A. (2022). Pengaruh Agama bagi Penderita Diabetes Mellitus dalam Menjalani Kehidupan. *Jurnal Riset Hesti Medan Akper Kesdam I/BB Medan*, *7*(2), 117. https://doi.org/10.34008/jurhesti.v7i2.275

Antoni, A., Decroli, E., Afriwardi, Prayitno, I., Lipoeto, N. I., Nursyirwan, E., Mudjiran, & Hardisman. (2023). *Effect of Diabetes Self Management Education on Blood Sugar Level Control for Diabetics in Padangsidimpuan City*. *2*(S2), 345–350. www.migrationletters.com

Antoni, A., Decroli, E., Prayitno, I., Lipoeto, N. I., Efendi, N., Hadi, A. J., Ritonga, N., Ahmad, H., & Antoni, A. (2022). Spirituality Domains and Spirituality of Diabetes Mellitus Type 2 Patients. *Journal of Positive Psychology & Wellbeing*, *6*(1), 1360–1366.

Abbas, M., et al. (2021). *The impact of ultraviolet radiation avoidance on systemic lupus erythematosus flares.* Lupus Science & Medicine, 8(1), e000552. https://doi.org/10.1136/lupus-2020-000552

Abrahão, M., Costa, S. C., & Oliveira, A. L. (2021). *Activity pacing and fatigue management in systemic lupus erythematosus patients.* Lupus, 30(12), 1968–1976.

Abrahão, M., Costa, S. C., & Oliveira, A. L. (2021). *Emotional stress and self-management challenges among systemic lupus erythematosus patients.* Lupus, 30(12), 1968–1976. https://doi.org/10.1177/09612033211025610

Al Sawah, S., et al. (2021). *Medication adherence in systemic lupus erythematosus: Barriers and strategies.* Lupus Science & Medicine, 8(1), e000492. https://doi.org/10.1136/lupus-2020-000492

American College of Rheumatology (ACR). (2023). *Guidelines for the Management of Systemic Lupus Erythematosus.* ACR Publications.

Barker, K. K., et al. (2020). *Peer support and social integration among chronic illness patients: A systematic review.* Patient Education and Counseling, 103(7), 1330–1342. https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.01.021

Berman, R., Li, M., & Chen, X. (2024). *Dietary interventions and inflammation modulation in systemic lupus erythematosus: A review*. *Lupus Science & Medicine*, 11(2), 204–212.

Boeck, C., et al. (2022). *Depressive symptoms and medication adherence in systemic lupus erythematosus: A longitudinal analysis.* Arthritis Care & Research, 74(5), 817–825. https://doi.org/10.1002/acr.24710

Barber, M. R. W., Drenkard, C., Falasinnu, T., Hoi, A., Mak, A., Kow, N. Y., Svenungsson, E., Peterson, J., Clarke, A. E., & Ramsey-Goldman, R. (2021). Global epidemiology of systemic lupus erythematosus. In *Nature Reviews*

Rheumatology (Vol. 17, Issue 9, pp. 515–532). Nature Research. https://doi.org/10.1038/s41584-021-00668-1

Charras, A., Hiraki, L. T., Lewandowski, L., & Hedrich, C. M. (2025). Genetic and epigenetic factors shape phenotypes and outcomes in systemic lupus erythematosus - focus on juvenile-onset systemic lupus erythematosus. In *Current Opinion in Rheumatology* (Vol. 37, Issue 2, pp. 149–163). Lippincott Williams and Wilkins. https://doi.org/10.1097/BOR.0000000000001072

Costa, C. R., et al. (2020). *Self-management strategies and medication adherence among lupus patients.* Patient Preference and Adherence, 14, 1901–1911. https://doi.org/10.2147/PPA.S261234

Couto, E., et al. (2021). *Self-care behaviors and disease activity in systemic lupus erythematosus patients.* International Journal of Nursing Studies, 118, 103927. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103927

Dai, X., Fan, Y., & Zhao, X. (2025a). Systemic lupus erythematosus: updated insights on the pathogenesis, diagnosis, prevention and therapeutics. In *Signal Transduction and Targeted Therapy* (Vol. 10, Issue 1). Springer Nature. https://doi.org/10.1038/s41392-025-02168-0

Dai, X., Fan, Y., & Zhao, X. (2025b). Systemic lupus erythematosus: updated insights on the pathogenesis, diagnosis, prevention and therapeutics. In *Signal Transduction and Targeted Therapy* (Vol. 10, Issue 1). Springer Nature. https://doi.org/10.1038/s41392-025-02168-0

Davidson, A., & Diamond, B. (2022). *Pathogenesis of Systemic Lupus Erythematosus: From Cellular Mechanisms to Therapeutic Targets. Nature Reviews Rheumatology, 18*(2), 84–97.

Del Galdo, F., Lescoat, A., Conaghan, P. G., Bertoldo, E., Čolić, J., Santiago, T., Suliman, Y. A., Matucci-Cerinic, M., Gabrielli, A., Distler, O., Hoffmann-Vold, A. M., Castellví, I., Balbir-Gurman, A., Vonk, M., Ananyeva, L., Rednic, S., Tarasova, A., Ostojic, P., Boyadzhieva, V., … Allanore, Y. (2025). EULAR recommendations for the treatment of systemic sclerosis: 2023 update. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *84*(1), 29–40. https://doi.org/10.1136/ard-2024-226430.

Durcan, L., et al. (2020). *Dietary patterns and lupus disease activity: The role of processed foods.* Clinical Rheumatology, 39(5), 1501–1510. https://doi.org/10.1007/s10067-020-04942-1

European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR). (2024). *EULAR recommendations for the non-pharmacological management of systemic lupus erythematosus. Annals of the Rheumatic Diseases*, 83(4), 560–573.

Fanouriakis, A., Parodis, I., et al. (2024). *Management of systemic lupus erythematosus: Updated EULAR recommendations. Annals of the Rheumatic Diseases*, 83(3), 322–335.

Fanouriakis, A., Kostopoulou, M., Andersen, J., Aringer, M., Arnaud, L., Bae, S. C., Boletis, J., Bruce, I. N., Cervera, R., Doria, A., Dörner, T., Furie, R. A., Gladman, D. D., Houssiau, F. A., Inês, L. S., Jayne, D., Kouloumas, M., Kovács, L., Mok, C. C., … Boumpas, D. T. (2023). EULAR

recommendations for the management of systemic lupus erythematosus: 2023 update. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *83*(1), 15–29. https://doi.org/10.1136/ard-2023-224762

Fatmawati, A. (2018). Regulasi Diri Pada Penyakit Kronis - Systemic Lupus Erythematosus : Kajian Literatur. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, *21*(1), 43–50. https://doi.org/10.7454/jki.v21i1.542

Farfán-Labonne, B., et al. (2021). *Inflammatory dietary patterns and fatigue in systemic lupus erythematosus patients.* Nutrition Journal, 20(1), 45. https://doi.org/10.1186/s12937-021-00703-2

Figueiredo-Braga, M., et al. (2020). *Fatigue and health-related quality of life in systemic lupus erythematosus patients.* Rheumatology International, 40(3), 435–442.

Gamal SM, Fouad N, Yosry N, Badr W, Sobhy N. Disease characteristics in patients with juvenile- and adult-onset systemic lupus erythematosus: A multi-center comparative study. *Arch Rheumatol*. 2021 Dec 24;37(2):280-287. doi: 10.46497/ArchRheumatol.2022.8888. PMID: 36017206; PMCID: PMC9377179.

Ghassani, N. G., Hadi, S., & Hamijoyo, L. (2017). Early Detection of Suspected Systemic Lupus Erythematosus in Community-Dwellings in West Java Indonesia. *Althea Medical Journal*, *4*(3), 358. https://doi.org/10.15850/amj.v4n3.1181

Giordano, D., Kuley, R., Draves, K. E., Elkon, K. B., Giltiay, N. V., & Clark, E. A. (2023). B cell-activating factor (BAFF) from dendritic cells, monocytes and neutrophils is required for B cell maturation and autoantibody production in SLE-like autoimmune disease. *Frontiers in Immunology*, *14*. https://doi.org/10.3389/fimmu.2023.1050528

Goldschen, L., Peng, C. S., Mufson, M. J., Feldman, C. H., Case, S. M., Costenbader, K. H., & Amonoo, H. L. (2024). Barriers, Facilitators, and Preferences for Mental Health Services Among Patients With Systemic Lupus Erythematosus: A Qualitative Study. *Arthritis Care and Research*, *76*(7), 914–925. https://doi.org/10.1002/acr.25321

Hanrop, S., Narupan, N., Praha, N., Phianhasin, L., & Ruksakulpiwat, S. (2025). The Impact of Self-Management Interventions on Behavioral and Clinical Outcomes in Individuals with Systemic Lupus Erythematosus: A Systematic Review of Empirical Evidence From 2003-2024. In *Patient Preference and Adherence* (Vol. 19, pp. 1763–1779). Dove Medical Press Ltd. https://doi.org/10.2147/PPA.S521546

Hanrop, S., Sriyuktasuth, A., Pongthavornkamol, K., Piaseu, N., & Chawanasuntorapoj, R. (2024). Factors influencing self-management behaviors in persons with lupus nephritis: A cross-sectional study. *Belitung Nursing Journal*, *10*(3), 351–359. https://doi.org/10.33546/bnj.3257

Hernandez, D., et al. (2022). *Positive coping strategies and emotional well-being among chronic illness patients.* Journal of Behavioral Medicine, 45(3), 421–438. https://doi.org/10.1007/s10865-021-00238-9

House, J. S. (1981). *Work Stress and Social Support.* Addison-Wesley Publishing.

Huang, Y., et al. (2021). *Self-efficacy, physical activity, and flare risk among systemic lupus erythematosus patients.* Arthritis Care & Research, 73(5), 716–724.

Jha, S. B., Rivera, A. P., Flores Monar, G. V., Islam, H., Puttagunta, S. M., Islam, R., Kundu, S., & Sange, I. (2022). Systemic Lupus Erythematosus and Cardiovascular Disease. *Cureus*. https://doi.org/10.7759/cureus.22027

Kankaya, H., Oksel, E., & Karadakovan, A. (2022). Living With Systemic Lupus Erythematosus: A Qualitative Study Exploring The Experiences of Women. *Progress in Health Sciences*, *12*(2), 71–77. https://doi.org/10.5604/01.3001.0016.1750

Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2024). *Situasi Lupus di Indonesia Tahun 2024.* Jakarta: Pusat Data dan Informasi Kemenkes RI.

Kiani, A., Mahmoudi, M., & Mok, C. C. (2022). *Sleep disturbances and fatigue in systemic lupus erythematosus: Pathophysiology and management strategies. Autoimmunity Reviews*, 21(8), 103–112.

Koenig, H. G. (2023). *Religion and Mental Health: Research and Clinical Applications.* Academic Press.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping.* Springer Publishing Company.

Lorig, K. R., & Holman, H. (2020). *Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms.* Annals of Behavioral Medicine, 54(6), 821–830. https://doi.org/10.1093/abm/kaaa011

Lubis, R., & Murhayati, S. (n.d.). *Karakteristik Penelitian Kualitatif Tujuandan Manfaat Penelitian Kualitatif.*

Mazzoni, D., & Cicognani, E. (2021). *Social support, self-efficacy, and psychological well-being in patients with systemic lupus erythematosus.* BMC Psychology, 9(1), 56. https://doi.org/10.1186/s40359-021-00579-0

Mazzoni, D., et al. (2021). *The impact of social relationships on quality of life in SLE patients.* Lupus, 30(9), 1456–1465. https://doi.org/10.1177/09612033211012853

Mok, C. C., Ho, L. Y., & Chan, K. L. (2023). *Self-management and lifestyle behaviors in systemic lupus erythematosus patients. Clinical Rheumatology*, 42(1), 45–53.

Naderifar, M., Goli, H., & Ghaljaie, F. (2017). Snowball Sampling: A Purposeful Method of Sampling in Qualitative Research. *Strides in Development of Medical Education*, *14*(3). https://doi.org/10.5812/sdme.67670

Kriswiastiny, R., Mustofa, F. L., Prasetia, T., & Wajdi, M. F. (2022). Hubungan Aktivitas Penyakit SLE (Systemic Lupus Erythematosus) Berdasarkan Skor Mex Sledai Terhadap IMT (Indekd Masa Tubuh) Di Komunitas Odapus Kota Bandar Lampung. *MAHESA : Malahayati Health Student Journal*, *2*(2), 278–288. https://doi.org/10.33024/mahesa.v2i2.3952

Nguyen, H., et al. (2022). *Ultraviolet radiation and immune response modulation in systemic lupus erythematosus.* Autoimmunity Reviews, 21(3), 103048. https://doi.org/10.1016/j.autrev.2021.103048

Petrocchi, V., Visintini, E., De Marchi, G., Quartuccio, L., & Palese, A. (2022). Patient Experiences of Systemic Lupus Erythematosus: Findings From a Systematic Review, Meta-Summary, and Meta-Synthesis. *Arthritis Care and Research*, *74*(11), 1813–1821. https://doi.org/10.1002/acr.24639

Postal, M., Vivaldo, J. F., Fernandez-Ruiz, R., Paredes, J. L., Appenzeller, S., & Niewold, T. B. (2020). Type I interferon in the pathogenesis of systemic lupus erythematosus. In *Current Opinion in Immunology* (Vol. 67, pp. 87–94). Elsevier Ltd. https://doi.org/10.1016/j.coi.2020.10.014

Putri, D. R., & Santoso, H. (2023). Hubungan Faktor Psikososial dan Hormon Seks dengan Kejadian Lupus pada Remaja Perempuan. *Jurnal Keperawatan Indonesia, 26*(1), 45–53.

Putri, D., & Susilowati, E. (2022). *Peran dukungan keluarga terhadap kualitas hidup pasien penyakit kronis.* Jurnal Keperawatan Indonesia, 25(3), 198–206.

Rahman, A., & Isenberg, D. A. (2023). Systemic Lupus Erythematosus. *The New England Journal of Medicine*, 388(2), 152–165. https://doi.org/10.1056/NEJMra2028692

Rahmawati, N., Siregar, A., & Lestari, M. (2023). Distribusi Usia dan Jenis Kelamin pada Penderita Systemic Lupus Erythematosus di Rumah Sakit Rujukan Indonesia. *Jurnal Penelitian Kesehatan, 11*(2), 102–110.

Ramos, L., et al. (2022). *Dietary patterns and inflammation in lupus erythematosus patients.* Clinical Nutrition, 41(4), 987–995. https://doi.org/10.1016/j.clnu.2021.12.004

Rasyida, Z. M., & Silviani, N. E. (2023). Self-Management Pasien Systemic Lupus Erythematosus (SLE). *ASJN (Aisyiyah Surakarta Journal of Nursing)*, *4*(1), 28–34. https://doi.org/10.30787/asjn.v4i1.1156

Rees, F., Doherty, M., & Lanyon, P. (2022). *The impact of emotional distress on quality of life in systemic lupus erythematosus.* Lupus Science & Medicine, 9(1), e000689. https://doi.org/10.1136/lupus-2021-000689

Roy, C. (2018). *The Roy Adaptation Model.* Pearson Education.

Roy, C., & Andrews, H. A. (2022). *The Roy Adaptation Model* (4th ed.). Pearson.

Santoso, Y., et al. (2023). *Coping mechanisms and psychological well-being in chronic illness patients.* Journal of Psychosomatic Health, 15(2), 144–152.

Sari, D., & Fitriana, L. (2021). *Physical activity adjustment in systemic lupus erythematosus patients.* Indonesian Journal of Health Research, 11(1), 77–85.

Schulman-Green, D., et al. (2023). *Self-management of chronic illness: Theoretical models and applications. Journal of Advanced Nursing*, 79(2), 567–580.

Shorey, S., & Ng, E. D. (2022). Examining characteristics of descriptive phenomenological nursing studies: A scoping review. In *Journal of Advanced Nursing* (Vol. 78, Issue 7, pp. 1968–1979). John Wiley and Sons Inc. https://doi.org/10.1111/jan.15244

Spies, E., Andreu, T., Hartung, M., Park, J., & Kamudoni, P. (2024). Exploring the Perspectives of Patients Living With Lupus: Retrospective Social Listening Study. *JMIR Formative Research*, *8*. https://doi.org/10.2196/52768

Tian, J., Zhang, D., Yao, X., Huang, Y., & Lu, Q. (2023a). Global epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comprehensive systematic analysis and modelling study. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *82*(3), 351–356. https://doi.org/10.1136/ard-2022-223035

Tian, J., Zhang, D., Yao, X., Huang, Y., & Lu, Q. (2023b). Global epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comprehensive systematic analysis and modelling study. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *82*(3), 351–356. https://doi.org/10.1136/ard-2022-223035

Tjan, B., Kambayana, G., & Kurniari, P. K. (2022). Gambaran profil systemic lupus erythematosus (SLE) dan lupus nefritis di Rumah Sakit Umum Pusat Sanglah. *Jurnal Penyakit Dalam Udayana*, *6*(2), 31–35. https://doi.org/10.36216/jpd.v6i2.187

Tsokos, G. C., Lo, M. S., Costa Reis, P., & Sullivan, K. E. (2022). New insights into the immunopathogenesis of systemic lupus erythematosus. *Nature Reviews Rheumatology*, 18(6), 360–375. https://doi.org/10.1038/s41584-022-00769-4

Wais, N., & K. Agrawal, D. (2024). Systemic Lupus Erythematosus: Gene Polymorphisms, Epigenetics, Environmental, Hormonal and Nutritional Factors in the Consideration of Personalized Therapy. *Archives of Internal Medicine Research*, *7*(4). https://doi.org/10.26502/aimr.0188

White, A. A., Ba, A., Faith, T. D., Ramakrishnan, V., Dismuke-Greer, C. L., Oates, J. C., & Williams, E. M. (2021). The Care-coordination Approach to Learning Lupus Self-Management: A patient navigator intervention for systemic lupus inpatients. *Lupus Science and Medicine*, *8*(1). https://doi.org/10.1136/lupus-2021-000482

World Health Organization (WHO). (2021). *Adherence to long-term therapies: Evidence for action.* WHO Press.

Yeo, C. M., Lee, J. H., & Ong, S. Y. (2022). *Adaptive behaviors among autoimmune disease patients in Southeast Asia: A qualitative study. International Journal of Nursing Studies*, 127, 104–118.

Zeng, Y., et al. (2023). *Family support and medication adherence in SLE patients: A cross-sectional study.* International Journal of Rheumatic Diseases, 26(3), 441–452. https://doi.org/10.1111/1756-185X.14452

Zhu, X., et al. (2022). *Psychological stress and coping in systemic lupus erythematosus: A systematic review.* Frontiers in Psychology, 13, 892314. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.892314

Zucchi, D., Silvagni, E., Elefante, E., Signorini, V., Cardelli, C., Trentin, F., Schilirò, D., Cascarano, G., Valevich, A., Bortoluzzi, A., & Tani, C. (2023). Systemic lupus erythematosus: one year in review 2023. In *Clinical and Experimental Rheumatology* (Vol. 41, Issue 5, pp. 997–1008). Clinical and Experimental Rheumatology S.A.S. https://doi.org/10.55563/clinexprheumatol/4uc7e8

LEMBAR PERMOHONAN MENJADI RESPONDEN

KepadaYth,
Bapak/ ibu responden

Di tempat
Dengan hormat,

Saya yang bertanda tangan di bawah ini adalah Mahasiswa program Keperawatan Program Sarjana Fakultas Kesehatan Universitas Aufa Royhan Padangsidimpuan:

Nama Mahasiswa	:	Triya Lestari Rangkuti
NIM	:	22010141
Program Studi	:	Keperawatan Program Sarjana

Akan melakukan penelitian dengan judul"**Manajemen Diri Pada Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE): Studi Fenomenologi**.**",** saya meminta kesediaan bapak/ibu untuk berpastisipasi dan bersedia menjadi responden pada penelitian tersebut. Demikian permohonan saya, atas perhatian dan kesediaan bapak/ibu saya mengucapkan terimakasih.

Padangsidimpuan, September 2025

Peneliti

Triya Lestari Rangkuti

LEMBAR PERSETUJUAN SEBAGAI PARTISIPAN

Saya yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama :

Umur :

Jenis Kelamin :

Pekerjaan :

Alamat :

Telah mendapat keterangan secara terinci dan jelas mengenai: Penelitian yang berjudul "**Manajemen Diri Pada Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE): Studi Fenomenologi"** Berdasarkan penjelasan yang telah saya terima dari peneliti, maka dengan ini saya menyatakan bersedia/tidak bersedia*) secara sukarela untuk menjadi partisipan dalam penelitian dengan penuh kesadaran serta tanpa keterpaksaan.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sesungguhnya tanpa ada paksaan dari pihak manapun.

Medan, September 2025

Peneliti Partisipan

( ) ( )

LEMBAR VALIDASI PANDUAN WAWANCARA

Judul : Manajamen Diri Pasien (SLE) Studi Fenomen
Lokasi Pene : Komunitas SLE Sumatera Utara
Peneliti : Triya Lestari Rangkuti
Nim : 22010141
Handpone : 0853-7398-0778
Validator : Dr.Ns.Adi Antoni,S.kep,M.kep

	Item	Relevance				Clarity				Simplicity				Ambiguity				Saran Perubahan
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
1	Bagaimana anda mengatur pola makan sejak didiagnosis Lupus?																	
2	Apakah anda ada melakukan olahraga atau aktivitas fisik?																	
3	Bagaimana cara anda mengatasi stres akibat kondisi lupus ini?																	
4	Bagaimana cara anda mengatur jadwal minum obat setiap hari?																	
5	Apakah ada perubahan kebiasaan tidur yang anda rasakan sejak didiagnosis lupus?																	
6	Apakah anda merasa kebutuhan istirahat anda sudah tercukupi setiap harinya?																	
7	Apa yang biasanya Anda lakukan untuk melindungi diri dari sinar matahari?																	
8	Bagaimana peran spiritualitas atau keyakinan Anda dalam menghadapi penyakit lupus?																	
9	Bagaimana bentuk dukungan keluarga yang Anda rasakan selama menjalani																	

	kehidupan dengan lupus?																
	Bagaimana pengalaman Anda mendapatkan dukungan dari sesama penderita lupus?																

Keterangan:

Relevance : Suatu cara berfikir kritis yang mengaitkan / menghubungkan suatu informasi atau
data – data terhadap suatu focus permasalahan atau suatu pemikiran.

Clarity : Suatu cara berfikir dimana suatu kejelasan sangat dibutuhkan untuk memahaminya.

Simplicity : Kualitas sederhana, mudah untuk dimengerti atau juga bisa disebut sebagai kualitas
untuk merencanakan sesuatu yang tidak ribet atau kompleks.

Ambiguity : Kalimat yang mempunyai makna ganda atau kalimat yang membuat pembacanya
mempunyai 2 persepsi.

Padangsidimpuan, 12 September 2025

(Dr.Ns.Adi Antoni,S.kep,M.kep)
NIDN. 011118202