

BAB 5

PENUTUP

5.1 Kesimpulan

Sistemik lupus eritematosus lebih banyak menyerang perempuan daripada laki-laki, karena besar kaitannya dengan gangguan hormon estrogen yang dimiliki perempuan. Tanda dan gejala bervariasi pada setiap Odapus tergantung dari organ yang diinvasi dan komplikasi, sehingga disebut penyakit seribu wajah. Sistemik lupus eritematosus merupakan sakit kronik karena sampai saat ini di seluruh dunia pengobatan belum bisa menjanjikan kesembuhan total, medikasi bertujuan untuk pengurangan gejala yang mungkin timbul, memberikan peluang bagi Odapus untuk hidup lebih baik (remisi), dan mencegah kerusakan organ lebih luas.

Sistemik lupus eritematosus berdampak negatif pada konsep diri Odapus. Gangguan fisik mempengaruhi seluruh aspek manusiawi yang merangsang sistem adaptif baik fisik maupun psikologis. Lupus yang mengakibatkan kerusakan organ fisik dan proses sakit yang berkepanjangan memunculkan berbagai persepsi negatif bagi masyarakat bahkan keluarga yang tidak paham mengenai prognosis sakit Odapus. Keadaan ini kerap membuat Odapus stres sehingga dengan sengaja atau tidak sengaja membatasi relasi sosialnya yang dapat semakin memperburuk keadaan kesehatannya.

5.2 Saran

5.2.1 Bagi Odapus

Odapus sebaiknya mendengarkan informasi yang benar dari dokter yang menanganinya dan Yayasan terkait yang memberikan perhatian untuk Odapus Indonesia. Selain itu, Odapus diharapkan mau terbuka atau komunikasi sehingga masyarakat bisa memahami kondisi Odapus dan mengendalikan pikiran lebih positif untuk mengembalikan semangat hidup lagi.

5.2.2 Bagi masyarakat luas

Masyarakat sebaiknya tidak bersikap diskriminasi seperti menuduh sakit lupus sebagai penyakit menular, penyakit turunan, penyakit guna-guna, penyakit akibat pergaulan bebas, hendaknya dihilangkan dan sebaiknya menerima informasi tentang sakit lupus hanya dari sumber dipercaya seperti tenaga kesehatan dan *website* kesehatan resmi seperti website Yayasan Lupus Indonesia dan website Perhimpunan Dokter Reumatologi Indonesia.

5.2.3 Bagi Yayasan Lupus Indonesia

Yayasan Lupus Indonesia hendaknya membuat suatu wadah atau tempat khusus yang terpisah dari instansi lembaga kesehatan tertentu sehingga Odapus dapat mengakses dan menemukan segala kebutuhan seperti informasi Lupus, tempat singgah sekaligus *sharing* dengan Odapus atau pemerhati Lupus, tempat Odapus diaktifkan dengan kegiatan atau pelatihan yang mengembangkan keterampilan. Melakukan kerjasama dengan dinas sosial dalam meningkatkan keterampilan untuk hidup mandiri dan sesuai dengan kondisi kesehatan Odapus, seperti: musik, komputer, kerajinan tangan, motivator. Kerjasama dengan perawat di pendidikan dan di masyarakat dalam melakukan promosi kesehatan tentang SLE.

5.2.4 Bagi tenaga kesehatan

Tenaga kesehatan lebih meningkatkan pengetahuan tentang Lupus dengan mengadakan pelatihan dan simposium dari tim ahli SLE, sehingga lebih cepat mengidentifikasi tanda dan gejala seseorang terdiagnosis penyakit SLE. Tenaga kesehatan khususnya perawat meningkatkan pemahaman tentang Lupus sehingga mampu memberikan edukasi yang baik bagi Odapus, keluarga dan masyarakat luas. Tenaga kesehatan, lebih mempertajam rasa empati terhadap Odapus dan asuhan keperawatan yang memenuhi kebutuhan biopsikososial-spiritual Odapus. Perawat membutuhkan pengetahuan lebih tentang kejadian lupus, mengadopsi *evidence based practice* yang sesuai, aplikasi teori keperawatan yang menunjang kualitas hidup Odapus. Perawat proaktif dalam melakukan pendidikan dan konseling pada Odapus terutama mengenai gaya hidup

seperti kebutuhan nutrisi yang cukup, latihan fisik, kebutuhan istirahat, dan kepatuhan menimbut obat serta kontrol rutin ke dokter spesialisnya.

5.2.5 Bagi penelitian selanjutnya

Peneliti selanjutnya hendaknya melakukan peneitian mix method, seperti penelitian mengenai pengaruh manajemn nyeri dan stres terhadap penurunan nyeri pada Odapus, dan pengaruh support system (group odapus, keluarga, group kesehatan) terhadap kualitas hidup Odapus.

5.2.6 Bagi pemerintah

Pemerintah diharapkan dapat memberikan dukungan kepada Odapus dengan cara memberikan fasilitas, seperti: kemudahan akses asuransi kesehatan (BPJS), biaya pengobatan (asuransi pemeriksaan laboratorium dan obat) terjangkau.

DAFTAR PUSTAKA

- Afiyanti, Y. & Rachmawati, N.I. 2014. *Metodologi Penelitian Kualitatif dalam Riset Keperawatan, edisi 1*. Rajawali Pers, Jakarta.
- Alligood, M. Raile, (2014). *Nursing Theorists and their Work, 8th edition*. Elsevier Inc.
- Almanshur Fauzan, Ghony Djunaidi (2012). *Metodologi Penelitian Kualitatif*, Yogyakarta: Ar-Ruzz Media.
- Bandur, A., (2016). *Penelitian Kualitatif; Metodologi, Desain, dan Teknik Analisis Data dengan NVivo11 Plus*. Mitra Wacana Media. Jakarta.
- Barnado, A., Wheless, L., Meyer, K., Gilkeson, S. & Kamen, ., (2012). *Quality of Life in Patient with Systemic Lupus Erythematosus compared with related controls within a unique African American population*. *Lupus*, Volume 21, pp. 563–569.
- Bartels, C.M., Diamond, H.S., Muller, D., Farina, A.G., Goldberg, E., Hildebrand, J., Lakdawala, V.S. (2013). *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)*. Retrieved from [http:// www.emedicine.medscape.com](http://www.emedicine.medscape.com)
- Bertsias, G., Carvera, R., Boumpas D. M., (2012), *EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus*. Report of a Task Force of the EULAR Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics.. doi:10.1136/ard.2007.070367. *Ann Rheum Dis* 2008;67:195–205.
- Bexelius, C., Wachmeister, K., Skare, P., Jönsson, L. & Vollenhoven, R. V., (2013). *Drivers of cost and Health-Related Quality of Life in Patient with Systemic Lupus Erythematosus (SLE): a Swedish nationwide study based on patient reports*. *Lupus*, Volume 22, pp. 793–801.
- Black, J. M & Hawks, J. H (2014). *Medical Surgical Nursing; Clinical Management For Positive Outcomes*. Elsevier.
- Carter, Erin E.; Barr, Susan G.; Clarke, Ann E., (2016). The global burden of SLE: prevalence, health disparities and socioeconomic impact. *Nature Reviews Rheumatology* (formerly *Nature Clinical Practice Rheumatology*) [doi 10.1038%2Fnrheum.2016.137]
- Desmisagli, A. E. (2012). *Dukungan sosial keluarga dan spirit menjadi sehat penderita lupus eritematosus sistemik*. *Development and Clinical Psychology*, 1(1), 15-21
- Djoerban, Z., (2016). Tatalaksana penyakit lupus sistemik (SLE). Zubairidjoerban.org/tata-laksana-penyakit-lupus-sistemik-sle-bagian-2/. Diakses tanggal 19 januari 2018.
- European Medicines Agency, (2013). *Guideline on clinical investigation of medicinal products 5 for the treatment of systemic lupus erythematosus, cutaneous lupus and lupus nephritis*. London. United Kingdom. <http://www.ema.europa.eu/>

- Fatmawati, A., (2018). *Regulasi Diri Pada Penyakit Kronis-Systemic Lupus Erythematosus: kajian Literatur. Jurnal Keperawatan Indonesia, Volume 21 No.1*, doi: 10.7454/jki.v21i1.542
- Fitri Ahyani R., (2012). *Regulasi Emosi Odapus (Orang dengan Lupus atau Systemic Lupus Erythematosus). Jurnal Psikologi, 8*, 1–8.
- Fonseca, R., Bernardes, M., Terroso, G., Sousa, M. D., & Braga, M. F. (2014). *Silent burdens in disease: Fatigue and depression in SLE. Autoimmune Disease*, 2014: 1-9. doi.org/10.1155 /2014/790724.
- Gallop, K. et al., 2012. *Development of a conceptual model of health-related quality of life for systemic lupus erythematosus from the patient's perspective. Lupus*, 21(9), pp.934–43.
- Gordon, E.S., Tucker, P., Shauna M. Burke & Albert V. Carron, (2013). *Effectiveness of Physical Activity Interventions for Preschoolers: A Meta Analysis. Volume 84*, 287-294.
<https://doi.org/10.1080/02701367.2013.813894>
- Haber, J., et al. (1992). *Comprehensive Psychiatric Nursing, Ed 4*. St. Louis. Mosby.
- Hale, E. D., Radvanski, D. C., & Hassett, A. L. (2015). The man-in-the-moon face: a qualitative study of body image, self-image and medication use in systemic lupus erythematosus: *Rheumatology*, 54(7), 1220–1225.
- Hartati, E., (2010). *Pengalaman Klien Dewasa SLE Memperoleh Dukungan Perawatan di Syamsi Dhuha Foundation Bandung: Studi Fenomenologi*. Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia. Diakses tanggal 20 Agustus 2018.
- Hurlock, Elizabeth, B. 1974. *Personality Development*. New York : Mc Graw. Hill Book Company.
- Hurlock, Elizabeth, B. 1993. *Psikologi Perkembangan : Suatu Pendekatan Sepanjang Rentang kehidupan (edisi kelima)*. Jakarta : Erlangga.
- Ignatavicius & Workman, (2010). *Medical Surgery Nursing: Patient-Centered collaborative care*. Elsevier Inc.
- Iriani, Fransisca & Ninawati, (2005). *Gambaran Kesejahteraan Psikologis Pada Dewasa Muda Ditinjau Dari Pola Attachment. Jurnal Psikologi Vol. 3 No. 1*. Diakses tanggal 19 Agustus 2018.
- Kasjmir YI, Handono K, Wijaya LK, Hamijoyo L., (2011). *Diagnosis dan Pengelolaan Lupus Eitematosus Sistemik. Perhimpunan Reumatologi Indonesia*.
- Kazer, M. W., & Fitzpatrick, J. (2012). *Encyclopedia of Nursing Research* (3rd ed.). New York: Springer Publishing Company, LLC.
- Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C. T. (2011). *Canadian Essentials of Nursing Research* (3rd ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer - Lippincott Williams & Wilkins.

- Maltby, J., Williams, G. A., McGarry, J., & Day, L. (2010). *Research Methods for Nursing and Healthcare*. London: Pearson Education Limited.
- Mazzoni, D., & Cicognani, E. (2014). Sharing experiences and social support requests in an Internet forum for patients with systemic lupus erythematosus. <https://doi.org/10.1177/1359105313477674>
- Mc Elhone, K, Abbott, Gray, William, Teh (2010). *Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health-related quality of life concepts. a qualitative study*. <http://lup.sagepub.com/content/early/2010/08/12/0961203310378668>
- Nosonov, E., Soloviev, S., Davidson ,J,E., Lila , A., Ivanova, R., Togizbayev, G., Omerbekova, Z., Shevchuk, S., Iaremanko, O., Gnylorybov, A., Smailova, Z., Chernoglov, V., Malynovska, K., Vasylyev,A., & Pereira, M,H,S., (2014). *The Prevalence and incidence of Systemic Lupus Erythemtosus (SLE) in selected cities from three Commonwealth of Independent State countries (the Russian Federation, Ukraine, and Kazakhstan).*, *Lupus*, volume 23, pp 213-219
- Novianty, M.E., (2014). *Penerimaan Diri dan Daya Juang pada Wanita Penderita Systemic Lupus Erythematosus (SLE)*. eJournal Psikologi, Volume 2, Nomor 2, 171 – 181.
- Nurmalasari Yanni dan Putri Dona Eka, (2015). *Dukungan Sosial dan Harga Diri pada Rema Penderita Lupus*. *Jurnal Psikologi Vol. 8 No. 1*. Fakultas Psikologi Universitas Gunadarma.
- Paramitha R, & Margaretha, (2013). *Pengaruh Penerimaan Diri terhadap Penyesuaian Diri Penderita Lupus*. *Jurnal Psikologi Undip Vol.12 No.1*. Diakses tanggal 19 Agustus 2018.
- Perhimpunan Reumatologi Indonesia, (2011). *Rekomendasi Perhimpunan Reumatologi Indonesia: Diagnosis dan Pengelolaan Lupus Eritematosus Sistemik*.
- Perry Griffin, A., & Potter Patricia, A., (2005). *Buku Ajar Fundamental Keperawatan: Konsep, Proses, dan Praktik, (Vol.1 Edisi 4)*. EGC. Jakarta.
- Polit, D. F., & Beck, C. T., (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice. (9th ed.)*. Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Pons-Estel et all (2010). Understanding the epidemiology and progression of systemic lupus erythematosus. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 39, 4, 257-268.
- Prasetyo Anggun, R. & Kustanti Erin, R., (2014). Bertahan dengan Lupus: Gambaran Resiliensi pada Odapus. *Jurnal Psikologi Undip*.
- Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, (2017). *Situasi Lupus di Indonesia*. Jakarta.
- Robinson, D., Aguilar, D., Schoenwetter, M., Dubois, R., Russak, S., Ramsey-Goldman, R., Weisman, M. (2010). Impact of systemic lupus erythematosus on health, family, and work: The patient perspective. *Arthritis Care & Research*, 62(2), 266–273.

- Roy, C., & Andrews, H. A. (1991). *The Roy Adaptation Model (2nd ed)*. Upper Saddle River, (NJ): Pearson.
- Roy, C., & Andrews, H. A. (1991). *The Roy Adaptation Model: The Defenitive statement*. Norwalk, (CT): Apleton & Lange.
- Sanusi, (2013). Pesan Lupus untuk PKS. Kompasiana
- Savitri, T. (2005). *Aku dan lupus*. Jakarta: Puspa Swara.
- Smeltzer, S.C., Bare, B.G., Hinkle, J.L., & Cheever, K.H. (2010). *Brunner and Suddarth textbook of medical surgical nursing (12th Ed.)*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Sofia & David, (2014). Systemic Lupus Eritematosus: Advances in Systemic Lupus erytematosus.
- Sterling, K.L., Gallop, K., Swinburn,P.,, Flood,E., French,A., Al Sawah,S., Likuni,N., Naegeli,A.N, dan Nixon,A., (2014). *Patient-reported fatigue and its impact on patient with systemic lupus erythematosus.*, *Lupus*, Volume 23, pp 124-132.
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2011). *Qualitative Research in Nursing (5th ed.)*. Philadelphia: Wolters Kluwer - Lippincott Williams & Wilkins.
- Sugiyono. (2011). *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif dan R&D*. Bandung: Afabeta.
- Susilo, W, H, dkk. (2015). *Riset Kualitatif dan Aplikasi Penelitian Ilmu Keperawatan Analisis Data dengan Pendekatan Fenomenologi, Colaizzi dan Perangkat Lunak N Vivo*. Jakarta: TIM.
- Sutanto, Bernadet; Singh-Grewal, Davinder; McNeil, H. Patrick; (2013). *Experiences and Perspectives of Adults Living With Systemic. Arthritis & Rheumatism* Volume 65 issue 11 [doi 10.1002%2Facr.22032].
- Tunnicliffe, David J.; Singh-Grewal, Davinder; Chaitow, Jeffrey; (2016). *Lupus Means Sacrifices- Perspectives of Adolescents and Young Adults with Systemic Lupus Erytematosus*. *Arthritis Care & Research*. [doi 10.1002%2Facr.22749].
- Wallace, D. J., (2009). *The Lupus Book. 4th edition*. Los Angeles: Oxford University.
- Wiebe, D., & William, P., (1992). *Hardiness and health: a social psychophysiiological perspective on stress an daptation*. *J Soc and Clin Psych*.
- Williams EM, Penfield M, Kamen D, Oates J. (2014). *An Intervention to Reduce Psychosocial and Biological Indicators of Stress in African American Lupus Patients: The Balancing Lupus Experiences with Stress Strategies (BLESS) Study*. *Open Journal of Preventive Medicine*. Vol ume 4, pp 22–31
- Yanih Irma, (2016). *Quality of Life in Patient With Systemic Lupus Erytematosus (SLE)*. <http://dx.doi.org/10.20473/jbe.V4I12016.1-12>