

TAHAP KETERBUKAAN DIRI DAN DUKUNGAN KELUARGA PADA ODAPUS

SKRIPSI



Oleh :

Meilyana Lorencia

7103003161

Fakultas Psikologi
Universitas Katolik Widya Mandala
Surabaya
2009

TAHAP KETERBUKAAN DIRI DAN DUKUNGAN KELUARGA PADA ODAPUS

SKRIPSI

Diajukan kepada

Fakultas psikologi Universitas Katolik Widya Mandala Surabaya

untuk memenuhi sebagian persyaratan memperoleh

gelar Sarjana Psikologi



Oleh :

Meilyana Lorencia

7103003161

Fakultas Psikologi
Universitas Katolik Widya Mandala
Surabaya
2009

HALAMAN PERNYATAAN

Bersama ini, saya:

Nama : Meilyana Lorencia

NRP : 7103003161

Menyatakan dengan sesungguhnya bahwa hasil skripsi berjudul:

Tahap Keterbukaan Diri dan Dukungan Keluarga pada Odapus

Benar-benar merupakan hasil karya sendiri. Apabila dikemudian hari ditemukan bukti bahwa skripsi tersebut ternyata merupakan hasil plagiat dan/atau hasil manipulasi data, maka saya bersedia menerima sanksi berupa pembataln kelulusan dan/atau pencabutan gelar akademik yang telah diperoleh, serta menyampaikan permohonan maaf pada pihak-pihak terkait

Demikian surat pernyataan ini dibuat dengan sesungguhnya dan penuh kesadaran

Surabaya, 25 Juni 2009

Yang membuat pernyataan,



Meilyana Lorencia



HALAMAN PERSETUJUAN

SKRIPSI

TAHAP KETERBUKAAN DIRI DAN DUKUNGAN KELUARGA PADA
ODAPUS

Oleh :
Meilyana Lorencia
NRP 7103003161

Telah dibaca, disetujui dan diterima untuk diajukan ke tim penguji skripsi

Pembimbing utama : Ratna Yudhawati, M.Psi ()
Pembimbing pendamping : May Yustika Sari, S.Psi ()

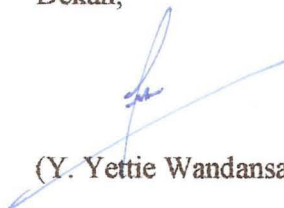
Surabaya, 25 Juni 2009

HALAMAN PENGESAHAN

Dipertahankan di depan Dewan Penguji Skripsi
Fakultas Psikologi Universitas Katolik Widya Mandala Surababaya
dan diterima untuk memenuhi sebagian dari persyaratan
memperoleh gelar Sarjana Psikologi

pada tanggal 13 Juli 2009

Mengesahkan,
Fakultas Psikologi,
Dekan,



(Y. Yettie Wandansari, M.Si)

Dewan Penguji:

1. Ketua : Jaka Santosa Sudagijono, M.Psi



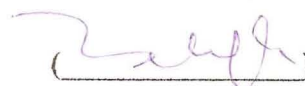
2. Sekertaris : Domnina Rani Puna Rengganis, M.Si



3. Anggota : Monica Eviandaru., M.App. Psych



4. Anggota : Ratna Yudhawati, M.Psi



HALAMAN PERSEMBAHAN

SKRIPSI INI SAYA PERSEMBAHKAN UNTUK
MELODI-MELODI DAN NADA-NADA TERINDAH
DALAM HIDUP SAYA YAITU
PAPI, MAMI, DAN ADIKKU TERCINTA,
ALMARHUMAH AMA TERSAYANG,
EMAK, IK YEN DAN SEMUA ORANG YANG
SELALU MENDUKUNG SAYA

HALAMAN MOTO

**TERSENYUM ADALAH HAL PALING MUDAH
YANG BISA DILAKUKAN DAN DIBERIKAN
KEPADA SEMUA ORANG DALAM SEGALA
SITUASI**

“dan, bergembiralah karena Tuhan;

maka ia akan memberikan kepadamu apa yang diinginkan hatimu”

maz 37:4

“Hendaklah kamu selalu rendah hati, lemah lembut dan sabar. Tunjukkanlah

kasihmu dalam hal saling membantu”

Efesus 4:2

UNGKAPAN TERIMA KASIH

Puji Syukur penulis haturkan kepada Tuhan Yesus Kristus atas terselesaikannya penelitian yang berjudul Keterbukaan Diri dan Dukungan Keluarga pada Odapus sebagai persyaratan memperoleh gelar Sarjana Psikologi.

Dalam penyelesaian skripsi ini penulis tidak lepas dari bantuan dan dukungan banyak pihak, oleh karena itu penulis ingin menyampaikan ucapan terima kasih sebesar-besarnya kepada banyak pihak yaitu :

1. Ibu Yustina Yettie Wandasari selaku dekan Fakultas Psikologi atas semua bantuan, dukungan dan ilmu yang diberikan kepada penulis selama penulis berada di Fakultas Psikologi
2. Ibu Naftalia selaku pembimbing terdahulu atas masukan, bimbingan, yang pernah diberikan kepada penulis sewaktu menjadi pembimbing terdahulu
3. Ibu Ratna Yudhawati selaku pembimbing utama atas masukan, bimbingan, dukungan dan panduan untuk penulis dalam menyelesaikan skripsi penulis
4. Ibu May Yustika Sari selaku pembimbing pendamping atas bimbingan, masukan dan dukungan kepada penulis dalam menyelesaikan skripsi ini
5. Bapak Johannes Dicky Susilo selaku penasehat akademik penulis atas bimbingan, dukungan dan penyertaan yang diberikan selama menjadi penasehat akademik penulis.

6. Dosen-dosen pengajar Fakultas Psikologi Universitas Katolik Widya Mandala Surabaya atas ilmu, bimbingan yang diberikan kepada penulis selama penulis kuliah dan menimba ilmu di fakultas Psikologi
7. Staf-staf tata usaha Universitas Katolik Widya Mandala atas bantuan yang diberikan kepada penulis selama penulis kuliah dan menyelesaikan skripsi.
8. Yayasan Lupus Indonesia cabang Surabaya atas kesediaannya untuk membantu penulis memberikan wacana tentang Lupus dan membantu terlaksananya kegiatan penelitian penulis.
9. Ibu Karin selaku ketua YLI surabaya atas kesediannya memberikan pengetahuan dan wacana yang luas tentang lupus kepada penulis.
10. Ibu Annisa, Rossy selaku anggota YLI yang memberikan informasi tambahan yang dibutuhkan oleh penulis mengenai lupus dan memberikan dukungan kepada penulis untuk menyelesaikan skripsi ini.
11. Teman-teman Odapus di mailinglist yang tak segan untuk berbagi cerita dan pengalaman dengan penulis
12. Dr. Yuliasih SpPD KR selaku dokter pemerhati Lupus atas informasi dan wacana tentang Lupus yang diberikan kepada penulis.
13. Dr Gusti Rizaniansyah Rusli SpPD selaku dokter keluarga yang bersedia memberikan informasi dan wacana tentang Lupus dan merawat kondisi penulis ketika sakit selama pengerjaan skripsi ini
14. Papi yang telah membesarkan, mendidik, membimbing, mendukung, mendoakan dan memberikan semangat kepada penulis dalam segala situasi

dan kondisi yang dialami oleh penulis dalam penyelesaian skripsi ini. You are Spirit of My Live, I Love You Forever and Ever Dad

15. Mami yang telah melahirkan, membesarkan, mendidik, mendukung, mendoakan, menemani dan memberikan semangat kepada penulis dalam segala situasi dan kondisi yang dialami oleh penulis dalam menyelesaikan skripsi ini. You are Spirit of My Live, I Love You Forever and Ever Mom
16. Sinyo adikku sayang yang telah menemani dan bersedia mendampingi, mengantarkan penulis kemanapun penulis pergi untuk menyelesaikan skripsi penulis. You are my Spirit and I Love You Forever and ever My Brother
17. Almarhumah ama (nenek) yang telah bersedia menantikan kelulusan penulis hingga sebelum ama meghembuskan nafas terakhir. I Miss You and Love you so Much
18. Ako Lang yang telah banyak memberikan bantuan dan dukungan baik secara langsung maupun doa yang diberikan kepada penulis.
19. Emak, Ik Yen yang telah membantu memberikan semangat kepada penulis untuk mengerjakan dan menyelesaikan penelitian ini.
20. Dr Ketut Martiana, Dr Chyntia Widiastuti, Dr Ari Christy, dan semua perawat yang membantu merawat penulis ketika penulis berada di rumah sakit setelah mengalami kecelakaan, terima kasih karena dokter berdualah penulis masih bisa menjalani kegiatan dan meneruskan pengerjaan skripsi ini

21. Sahabat-sahabat SMUku Amelia, Stefanus, Daniel, Andi kalian adalah teman-teman sejati yang terus memberikan semangat ketika penulis mengalami penurunan semangat. You Will Always in My Heart, Best Friends Forever
22. Sahabat-sahabat Kuliahku Febri, Ika, Leyla, Ai, Lucky, Marvin, Tyas, terima kasih karena telah mendampingi serta mendukung penulis dalam segala kondisi dan keadaan, menemani ketika penulis dalam masalah. Forever Friends
23. Sahabatku Adi Kardono kamu adalah salah seorang sahabat yang memiliki memberikan dukungan dan semangat dengan cara berbeda untuk penulis, yang mungkin tidak akan didapatkan penulis dari sahabat lainnya.
24. Teman-teman kuliah lainnya yang tidak bisa penulis sebutkan satu persatu atas bantuannya selama penulis kuliah dan berada dalam satu kelas, satu kelompok tugas dengan teman-teman.
25. Pihak-pihak lain yang tidak dapat disebutkan satu persatu atas dukungan dan semangatnya yang diberikan kepada penulis.

Penulis,

DAFTAR ISI

| | |
|---|------|
| Halaman Judul | i |
| Halaman Pernyataan | ii |
| Halaman Persetujuan | iii |
| Halaman Pengesahan | iv |
| Halaman Persembahan..... | v |
| Halaman Moto | vi |
| Ungkapan Terima Kasih | vii |
| Daftar Isi..... | xi |
| Daftar Gambar | xiv |
| Daftar Tabel..... | xv |
| Daftar Lampiran..... | xvi |
| Abstraksi | xvii |
| | |
| BAB I Pendahuluan | 1 |
| 1.1 Latar Belakang..... | 1 |
| 1.2 Fokus Penelitian..... | 9 |
| 1.3 Tujuan Penelitian | 10 |
| 1.4 Manfaat Penelitian | 10 |
| | |
| BAB II Tinjauan Pustaka | 12 |
| 2.1 Keterbukaan Diri..... | 12 |
| 2.1.1 Pengertian keterbukaan diri | 12 |
| 2.1.2 Tahapan keterbukaan diri | 13 |
| 2.1.3 Keuntungan keterbukaan diri..... | 16 |
| 2.2 Dukungan Keluarga | 16 |
| 2.2.1 Pengertian dukungan keluarga | 16 |
| 2.2.2 Bentuk-bentuk dukungan keluarga..... | 18 |
| 2.3 Systemic Lupus Erythematosus | 19 |
| 2.3.1 Definisi Systemis Lupus Erythematosus | 19 |

| | |
|--|----|
| 2.3.2 Gejala-gejala Systemic Lupus Eryhematosus | 21 |
| 2.3.3 Faktor-faktor Pencetus Systemic Lupus Erythematosus | 24 |
| 2.3.4 Faktor Pencetus Kambuhnya Systemic Lupus Erythematosus | 25 |
| 2.3.5 Treatment Systemic lupus Erythematosus | 27 |
| 2.4 Review Penelitian Terdahulu..... | 28 |
| 2.5 Kerangka Konseptual | 30 |
| 2.6 Pertanyaan Penelitian | 32 |
| | |
| BAB III Metode Penelitian | 33 |
| 3.1 Desain Penelitian | 33 |
| 3.2 Subjek Penelitian | 34 |
| 3.3 Metode Pengumpulan Data | 35 |
| 3.4 Teknik Analisa Data dan Validitas Data | 37 |
| 3.5 Etika Penelitian..... | 39 |
| 3.6 Jadwal kerja | 41 |
| | |
| BAB IV PELAKSANAAN DAN HASIL PENELITIAN..... | 42 |
| 4.1 Persiapan dan Pelaksanaan Penelitian..... | 42 |
| 4.1.1 Persiapan Penelitian | 42 |
| 4.1.2 Pelaksanaan Penelitian | 44 |
| 4.2 Deskripsi Penemuan..... | 51 |
| 4.3 Kategorisasi | 67 |
| 4.4 Validitas dan Reliabilitas..... | 72 |
| 4.4.1 Validitas Penelitian..... | 72 |
| 4.4.2 Reliabilitas Penelitian..... | 74 |
| | |
| BAB V PENUTUP | 76 |
| 5.1 Pembahasan | 76 |
| 5.1.1 Keterbukaan Diri..... | 76 |
| 5.1.1.1 Ketertutupan diri..... | 76 |
| 5.1.1.2 Keterbukaan diri pada keluarga..... | 78 |

| | |
|---|-----|
| 5.1.2 Dukungan Keluarga..... | 84 |
| 5.1.2.1 Dukungan Emosional..... | 84 |
| 5.1.2.2 Dukungan Penghargaan | 86 |
| 5.1.2.3 Dukungan Informasi | 87 |
| 5.1.2.4 Dukungan Instrumental..... | 89 |
| 5.1.3 Hubungan Keterbukaan Diri dan Dukungan Keluarga | 90 |
| 5.1.3 Dinamika Informan | 92 |
| 5.2 Kelemahan Penelitian..... | 95 |
| 5.3 Kesimpulan..... | 96 |
| 5.4 Saran..... | 100 |
| Daftar Pustaka | 103 |
| Lampiran | 106 |

DAFTAR GAMBAR

| | |
|--|----|
| Gambar 1.1 <i>Butterfly Rash</i> | 19 |
| Gambar 1.2 Ruam Kupu-Kupu..... | 20 |

DAFTAR TABEL

| | |
|---|----|
| Tabel 4.1 Keterbukaan Diri..... | 64 |
| Tabel 4.2 Dukungan Keluarga..... | 66 |
| Tabel 4.3 Hubungan Keterbukaan Diri dan Dukungan Keluarga | 67 |
| Tabel 4.3 Kategorisasi Keterbukaan Diri..... | 67 |
| Tabel 4.4 Kategorisasi Dukungan Keluarga | 71 |

DAFTAR LAMPIRAN

| | |
|--|-----|
| Lampiran 1.1 Transkrip Wawancara | 106 |
| Lampiran 1.2 Surat Persetujuan/Inform Concern..... | 138 |
| Lampiran 1.3 Surat Keabsahan | 139 |
| Lampiran 1.4 Surat Pernyataan Penelitian | 140 |

Meilyana Lorencia (2009). "Tahap Keterbukaan Diri dan Dukungan Keluarga Pada Odapus". **Skripsi Sarjana Strata I**. Fakultas Psikologi Universitas Katolik Widya Mandala Surabaya.

ABSTRAKSI

Kemampuan untuk membuka diri dan menghadapi permasalahan yang ada dalam menghadapi diagnosa dan segala perubahan serta konsekuensi yang didapatkan setelah terdiagnosa *Lupus* bukan hal yang mudah untuk dilakukan. Untuk dapat membuka diri terhadap lingkungan sekitar dalam hal ini keluarga di butuhkan adanya dukungan sosial terhadap Odapus (orang yang hidup dengan *Lupus*). Oleh karena itu tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui bentuk-bentuk dukungan keluarga yang dapat membantu keterbukaan diri pada Odapus.

Penelitian ini menggunakan satu orang subjek perempuan yang mengalami *Lupus* dan berada pada rentang usia 21-45 tahun. Pengambilan sample dilakukan dengan purposive sampling sedangkan pengumpulan data dilakukan dengan observasi dan interview. Data yang diperoleh dianalisa dengan analisa tematik.

Hasil analisis menyatakan bahwa keterbukaan diri lebih mudah terjadi ketika ada dukungan sosial keluarga yang ikut membantu Odapus dalam menerima dan memahami kondisi yang ada sebagai akibat dari penyakit yang dideritanya. Dukungan yang diberikan berupa memberikan perhatian, menemani ke dokter, memberikan segala bentuk informasi terkait penyakitnya, membantu dalam melakukan aktivitas yang tidak bisa dilakukan oleh Odapus.

Kata kunci :Keterbukaan diri, dukungan sosial dan *Lupus*

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Penelitian

Perkembangan ilmu di bidang kedokteran membawa dampak positif dalam kehidupan manusia, dikarenakan dengan majunya perkembangan ilmu kedokteran maka proses pencarian bantuan untuk penyakit-penyakit yang ada juga semakin berkembang sehingga upaya penyelamatan dan penyembuhan akan semakin baik. Hal ini ditunjukkan dengan semakin banyaknya penyakit-penyakit baru yang dapat terdiagnosa salah satunya adalah *SYSTEMIC LUPUS ERYTHROMATOSUS* (SLE) yang kemudian dikenal dengan nama *Lupus*.

Lupus sendiri memiliki definisi sebagai penyakit *immune* atau kekebalan tubuh yang dapat menyerang bagian organ tubuh. Penyebab dari penyakit ini masih belum dapat diketahui secara jelas sehingga metode ataupun terapi yang ada saat ini sangat bergantung dan disesuaikan dengan kasus atau gejala yang muncul sehingga penderita tidak dapat lepas dari obat-obatan yang diminum. Savitri (2005 :25) mengemukakan gejala yang timbul mengawali penyakit ini sangat bervariasi seperti bintik merah pada kulit terutama bagian wajah dengan bentuk menyerupai kupu-kupu jika terkena matahari dalam jangka waktu yang lama, sariawan tanpa nyeri yang berlangsung lama, pegal linu yang berkepanjangan, berat badan yang menurun drastis, dan beberapa gejala lain. Daniel J. Wallace (dalam *The Lupus Book*, 2007 :4) menyatakan *Lupus* dapat menjadi penyakit yang sangat sulit untuk didiagnosis, banyak pasien *Lupus* yang

terlihat benar-benar sehat, tetapi beberapa survei menunjukkan bahwa pasien yang diyakini mengidap *Lupus* telah mengalami beberapa gejala dan tanda-tanda selama kurang lebih 3 tahun. Savitri (2005 :25) mengemukakan gejala yang muncul melalui penyakit ini sangat beragam dan bervariasi sehingga sulit dideteksi bahwa pasien terkena *Lupus* sehingga untuk mendiagnosanya dibutuhkan pemeriksaan darah lanjutan yang dikenal dengan pemeriksaan ANA atau *Antinuclear Antibody*. Perkembangan penyakit ini dapat menyerang berbagai organ tubuh seperti otak, paru-paru, jantung, ginjal, jaringan kulit, pembuluh darah jari tangan dan kaki, sendi, otot, retina dan beberapa organ lainnya.

Di samping menjelaskan mengenai gejala dan cara penanganan dan penyebaran penyakit ini, John Darmawan ahli rematik WHO juga memaparkan mengenai pencegahan dan larangan-larangan yang dimiliki oleh Odapus (orang yang hidup dengan *Lupus*) yaitu tidak boleh terlalu lelah, terkena sinar matahari langsung, menyuntikkan silikon pada anggota tubuh, menggunakan cat rambut, menjaga pola makan atau menu makanan. Berbagai macam pantangan atau larangan yang ada untuk Odapus ini diberikan untuk mengurangi intensitas kekambuhan dan menghambat berkembangnya penyakit ini menuju arah yang semakin buruk. Untuk menghambat perkembangan penyakit dan timbulnya komplikasi maka Odapus atau yang disebut juga dengan Odapus (orang yang hidup dengan *Lupus*) harus meminum obat-obatan yang pada umumnya merupakan Sulfa, Penisilin, Hidralasin, Prokainamid dan beberapa obat maupun suplemen peningkat daya tahan tubuh dalam bentuk suplemen maupun susu (John

Darmawan, *Lupus, Penyakit Seratus Wajah*, dalam <http://www.kompas.com/kompas-cetak/0207/21/ipitek/lupu22.html>).

Di samping obat yang harus diminum oleh Odapus dalam jangka panjang, perubahan secara psikologis penderita yang didiagnosis menderita *Lupus* juga menjadi perhatian penting mengingat banyaknya penderita yang tampak sehat dan tidak menyerupai orang dengan penyakit immunitas, sebelum terdiagnosa *Lupus* setiap Odapus memiliki hidup yang sempurna, mampu melakukan banyak kegiatan, memiliki impian dan tujuan hidup, memiliki daya tahan terhadap stres yang lebih baik, mampu mengekspresikan emosi dengan tepat, memiliki komunitas sosial yang baik dan dapat bergaul dengan banyak orang. Perubahan kondisi psikologis yang dialami oleh Odapus setelah terdiagnosa seperti stress, depresi, marah, kecewa, menolak kenyataan yang dihadapi, malu hingga menutup diri dari lingkungan dikarenakan sedikitnya aktivitas yang bisa dilakukan oleh Odapus dan perubahan yang menyertai sebagai konsekuensi dari berbagai macam obat-obatan yang kerap digunakan dan dikonsumsi yang membuat kondisi kesehatan penderita semakin memburuk seperti yang diungkapkan oleh Daniel J. Wallace (dalam *The Lupus Book*, 2007 :267) mengecilkan dukungan dan empati dari lingkungan membuat penderita secara tidak sadar menarik diri dari lingkungan yang akan membuat kondisi penderita menjadi lebih buruk nantinya. Dalam Watson (1984 :129) mengatakan bahwa keterbukaan diri merupakan proses membuka diri untuk mengemukakan hal yang sedikit privat, privat, atau yang karib tentang diri kita. Johnson (1981, dalam Supratiknya, 1995 :10) juga mengatakan bahwa agar merasa bahagia, individu membutuhkan konfirmasi dari

orang lain yakni pengakuan berupa tanggapan dari orang lain yang menunjukkan bahwa individu merupakan individu yang normal, sehat dan berharga. Semua itu hanya individu peroleh lewat komunikasi antarpribadi, komunikasi dengan orang lain. Johnson (1981, dalam Supratiknya, 1995 :9) Kesehatan mental individu sebagian besar juga ditentukan oleh kualitas komunikasi atau hubungan individu dengan orang lain, lebih-lebih orang yang merupakan tokoh-tokoh signifikan (*significant figures*) dalam hidup kita. Bila hubungan individu dengan orang lain diliputi berbagai masalah, maka tentu kita akan menderita, merasa sedih, cemas, frustrasi. Bila kemudian individu menarik diri dan menghindar dari orang lain, maka rasa sepi dan terasing yang mungkin individu alami pun tentu akan menimbulkan penderitaan, bukan hanya penderitaan emosional atau batin, bahkan mungkin juga penderitaan fisik.

Dukungan moril atau semangat dari keluarga atau orang terdekat memiliki dampak atau pengaruh yang sangat besar untuk Odapus. Pentingnya dukungan keluarga untuk membantu Odapus dalam menjalani kehidupan dan mengatasi semua persoalan dan konsekuensi yang dialami oleh penderita sebagai akibat terdiagnosa *Lupus* diantaranya kebosanan meminum obat secara jangka panjang yang dirasakan juga oleh Y, seorang perempuan yang menderita *Lupus* semenjak tahun 1990. Sebelum terdiagnosa menderita *Lupus* Y merupakan pribadi yang mandiri, pemberani, selalu bersikap positif terhadap lingkungan sekitarnya, memiliki aktivitas di lingkungannya akan tetapi setelah terdiagnosa menderita *Lupus* kehidupan dan kepribadian Y berubah drastis Y menjadi seorang pribadi yang lebih menutup diri. Ketertutupan yang dimiliki oleh Y berdampak pada

perubahan perilaku menjadi pribadi yang sering berpandangan negatif pada lingkungannya, Y menjadi cemas jika hari mulai sore sehingga jika mulai sore Y lebih memilih untuk keluar rumah hingga malam karena alasan yang tidak pernah dikemukakan secara jelas, kecemasan Y juga berdampak pada kesukaan belanja yang meningkat dengan tujuan untuk menghabiskan uang yang dimiliki karena Y tidak mau meninggal dan harta yang dimiliki menjadi rebutan dan dinikmati oleh pihak-pihak lain, Y juga mengalami keengganan minum obat diakibatkan pada efek samping yang mengakibatkan Y mengalami bengkak ditubuh, ketertutupan Y juga berdampak pada hubungan Y dan keluarga. Perubahan perilaku Y terlihat dari jaranginya Y mengkomunikasikan segala sesuatu yang dirasakannya dan permasalahan yang dimilikinya kepada keluarga.

Ketertutupan Y dengan keluarga mengakibatkan perubahan kondisi kesehatan yang semakin sering naik turun. Penurunan kondisi ini nampak pada Y yang mengalami susah tidur, mual, mimpi buruk, jantung yang berdebar-debar. Keluarga yang mengetahui kondisi Y memberikan dukungan keluarga terwujud dalam pemahaman akan perubahan kondisi fisik dan psikologis yang dialami oleh Y. Keluarga mencoba untuk mencoba untuk menemani Y dalam berkegiatan walaupun dengan waktu yang tidak terlalu sering/intens berkomunikasi. Upaya-upaya yang dilakukan oleh keluarga dalam mendukung dan menyemangati Y untuk menjalani pengobatan hanya memberikan sedikit perubahan dalam diri Y terlebih ketika keluarga menemani Y dalam menjalani perawatan dibulan mei 2007 dengan mau sedikit berbagi hal-hal tentang mode pakaian atau tas tangan yang sedang tren saat ini. Dukungan yang diberikan oleh keluarga selama ini

masih belum dapat membuat Y mampu mengemukakan hal-hal yang lebih pribadi seperti perasaannya, apa yang dikehendaki dan tidak dikehendaki oleh Y, pengalaman dan permasalahan yang dihadapi oleh Y.

Peneliti yang telah mendampingi dan menemani Y dalam beraktifitas serta menjalani masa perawatan secara intensif selama 1 tahun, setelah Y mengalami penurunan kondisi kesehatan secara drastis pada bulan Mei 2007 lalu dapat terlihat bahwa dukungan keluarga menjadi salah satu kunci peningkatan kondisi selain pemberian obat-obatan dan hal ini didukung pula oleh pernyataan yang dikemukakan oleh dokter yang merawat Y pada tanggal 27 Mei 2007 malam hari ketika Y mengalami masa kritis

“saya minta keluarga tetap tenang jangan cemas, panik dan menangis didepan pasien karena dukungan keluarga sangat membantu pasien untuk tenang. Kalau pasien melihat keluarga cemas dan panik maka akan mempengaruhi pasien, nanti pasiennya juga ikutan panik dan kondisinya akan bertambah buruk.”

Pada kesempatan lain, ketika peneliti menemani Y melakukan *check up* rutin ke dokter pada tanggal 30 November 2007 peneliti diminta tinggal dalam ruang periksa setelah Y dan saudara yang menemani meninggalkan ruang periksa, hal ini disebabkan karena keluhan Y mengenai gelisah, susah tidur dan mimpi buruk walaupun telah mengkonsumsi obat tidur, pada peneliti dokter menyatakan bahwa

“kecemasan dan kegelisahan memang sering dialami oleh pasien *Lupus*, makanya saya minta tolong supaya mbak bisa menemani dan memberikan dukungan supaya kondisi pasien bisa tetap stabil, ngga

cemas dan gelisah karena merasa ada teman yang bisa ngajak ngobrol dan tidak kesepian.”

Pada kasus lain, peneliti juga melakukan wawancara pada Odapus W merupakan seorang perempuan yang telah berkeluarga dan bekerja, W terdiagnosa menderita *Lupus* pada tahun 2003. Setelah terdiagnosa menderita *Lupus* W juga mengalami perubahan dalam menjalani relasi dengan orang lain. W awalnya merupakan individu yang menyukai pertemuan dengan teman-teman baik dengan sesama rekan kantor maupun dengan tetangganya dalam berbagai acara pertemuan maupun arisan, namun setelah menderita *Lupus* dan mengalami perubahan pada kondisi fisik dengan terjadinya pembengkakan pada tubuhnya W menjadi enggan untuk bertemu dengan orang lain karena W kerap menerima perkataan dan pandangan yang negatif dari teman-temannya yang membuat W merasa rendah diri. Dukungan yang diberikan oleh keluarga pada W dengan mencoba untuk mengerti emosi W, memberikan informasi yang dimiliki oleh keluarga mengenai penyakit *Lupus* pada W, membangun empathy pada W dengan mencoba memahami dan memberikan perhatian lebih pada W ternyata memberikan sedikit perubahan pada W yang mulai mau untuk melihat pada sisi yang berbeda yaitu melihat bahwa mungkin orang lain tidak mengetahui bahwa W sakit, perubahan yang dialami oleh W memang belum menjadi perubahan yang menetap dan W saat ini juga masih belum dapat membuka diri dengan pihak luar dan masih kerap lebih menyendiri dari lingkungannya. Hal ini senada dengan yang dikemukakan oleh dokter Jumnhana Atmakusumo dalam artikel yang berjudul *Penyakit Lupus : Siklus Kematian Itu Tidak Benar..!* yang dimuat dalam

<http://www.kompas.com/kesehatan/news/0210/30/224231.htm> yang diambil tanggal 7 February 2007 pukul 11.20 am. Dukungan keluarga antara penderita dengan keluarga sangat dapat berfungsi untuk mengurangi stress dalam menghadapi perubahan penyakit yang tidak menentu. Dampak positif dari dukungan yang diterima oleh Odapus dari lingkungannya adalah mampu bertahan dengan perubahan penyakit yang tidak menentu dan juga akan dapat bertahan hidup lebih lama sama dengan penderita penyakit kronis yang lainnya.

Oleh karena itu, dukungan keluarga antara Odapus dengan keluarga menjadi penting mengingat perubahan dan perkembangan penyakit ini sangat dipengaruhi juga dengan kondisi psikologis Odapus. Pentingnya dukungan dari keluarga dan dukungan pada keluarga maupun orang terdekat pada Odapus akan membantu Odapus dalam menjalankan fungsi-fungsi yang dimiliki oleh Odapus, hal ini disebabkan karena pada Odapus sering muncul berbagai macam hambatan-hambatan untuk melakukan dan menjalankan fungsi yang dimiliki oleh Odapus menikah, memiliki keturunan, menjalani relasi dengan orang lain, pada dasarnya Odapus boleh menikah dan melakukan berbagai macam kegiatan yang dapat juga dilakukan oleh orang normal pada umumnya namun dengan keterbatasan-keterbatasan dan pantangan-pantangan yang dimiliki berkenaan dengan penyakit *Lupus* yang dideritanya maka secara langsung ataupun tidak hal-hal tersebut menimbulkan ketertutupan diri pada Odapus, karena Odapus tidak dapat menjalankan fungsi yang dimiliki sebagai individu secara normal atau seperti individu lain yang tidak menderita *Lupus*, dengan adanya keterbatasan itu maka orang-orang yang berada disekitarnya lebih dan harus dapat menunjukkan empati

maupun dukungan kepada Odapus, karena ketika dukungan keluarga yang dibangun mengalami kegagalan maka akan dapat menimbulkan dampak yang besar dan sangat mungkin memperburuk kondisi kesehatan Odapus, perburukan kondisi kesehatan ini memiliki dampak pada kekambuhan *Lupus* pada Odapus mengingat salah satu pemicu kekambuhan *Lupus* merupakan Stress dan ketertutupan diri akan informasi serta kondisi kesehatannya. Dukungan keluarga menjadi penting dalam membantu keterbukaan diri Odapus yang sebagian besar merupakan perempuan pada usia produktif antara 17 hingga 50 tahun dimana pada usia tersebut individu masih berkembang dan memiliki tugas-tugas yang terkait dengan lingkungan. Menurut Cohen and Syme (1985 :4) *Dukungan keluarga* diberikan oleh orang lain, dengan melihat pada sumbernya *support* memberikan dampak yang negatif dan positif pada kesehatan dan kesejahteraan, sependapat dengan pandangan WHO, kesehatan termasuk dalam fisikal, mental dan kesejahteraan sosial. Sementara menurut Rodin dan Salovey (1989, dalam Smet, 1994 :133) perkawinan dan keluarga merupakan sumber dukungan sosial yang paling penting.

1.2 Fokus Penelitian

Peneliti ingin mengetahui dinamika dan pola yang terjadi antara dukungan keluarga terhadap keterbukaan diri yang dialami oleh Odapus dalam menghadapi perubahan dan perkembangan penyakitnya. Adapun alasan untuk melakukan penelitian ini pada Odapus karena peneliti ingin mengetahui keterbukaan diri yang dimiliki oleh Odapus dengan dukungan sosial keluarga yang diberikan oleh

keluarga kepada Odapus. Penelitian ini di batasi pada lingkungan keluarga dikarenakan keluarga merupakan lingkungan terdekat dan awal seseorang memulai komunikasi dan menjalani hubungan dengan banyak komunitas setelah memiliki hubungan yang baik di keluarga.

Berdasarkan pada latar belakang dan batasan masalah maka peneliti memfokuskan penelitian pada:

- a. Faktor-faktor yang menyebabkan Odapus menutup diri dengan orang lain.
- b. Bagaimana proses terbentuk dan terjadinya keterbukaan diri pada Odapus
- c. Bentuk-bentuk Dukungan keluarga yang seperti apa yang mampu membantu Odapus membuka diri dengan orang lain

1.3 Tujuan Penelitian

Tujuan yang ingin dicapai dalam penelitian ini adalah:

- a. mengetahui penyebab Odapus menutup diri
- b. mengetahui metode dukungan yang tepat untuk membantu Odapus dalam menjalani relasi dengan orang lain baik keluarga, sesama Odapus maupun pihak-pihak lain.
- c. mengetahui perubahan-perubahan yang terjadi pada Odapus baik dalam aktivitas maupun keadaan Psikologis
- d. mengetahui peran keluarga maupun orang terdekat dengan menghadapi dan mengatasi perubahan pada Odapus

1.4 Manfaat Penelitian

Manfaat dari penelitian ini adalah sebagai berikut:

1. Manfaat teoritis

- a. Hasil dari penelitian ini akan memberikan wawasan dalam psikologi klinis mengenai pola dukungan keluarga untuk membangun keterbukaan diri pada Odapus.
- b. Hasil penelitian ini dapat menjadi salah satu masukan mengenai pola dukungan keluarga yang dapat diterapkan maupun disarankan kepada keluarga Odapus.

2. Manfaat praktis

- a. keluarga dari Odapus dapat menggunakan hasil penelitian ini untuk mengetahui pola dukungan keluarga yang dapat digunakan untuk mendampingi dan membantu Odapus membuka diri pada lingkungannya
- b. Profesional - profesional yang terlibat (Dokter, Psikolog, dan pendamping Odapus) dapat memberikan informasi yang tepat mengenai perlakuan yang dapat diberikan oleh keluarga untuk mendampingi Odapus selain melalui treatment obat-obatan medis tetapi juga dapat membantu Odapus dan keluarga untuk membangun dukungan keluarga yang sesuai.

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

2.1 Keterbukaan Diri

2.1.1 Pengertian Keterbukaan Diri

Manusia membutuhkan keberadaan orang lain dalam menjalani hidup dan untuk membangun hubungan relasi yang akrab dibutuhkan keterbukaan diri. Watson (1984 :129) mengatakan bahwa keterbukaan diri merupakan proses membuka diri untuk mengemukakan hal yang sedikit privat, privat, atau yang karib tentang diri individu. Senada dengan yang dikemukakan oleh Watson, Kartono kartini (2003 :441) juga mengemukakan bahwa keterbukaan diri merupakan sebuah proses dengan mana seseorang membuat dirinya dikenal oleh orang lain. Keterbukaan diri merupakan proses membuka pikiran terhadap aspek yang pribadi dari satu individu ke individu lainnya (Myers, 1999 :463)

Sebuah situasi dimana terjadi pertukaran informasi tentang diri dengan orang lain (Fieldman, 1997 :156). Dan hasil dari keterbukaan diri adalah individu bisa mengerti, peduli untuk dan ditegaskan oleh pasangannya dalam berelasi (Fieldman, 1997 :230).

Sementara menurut Johnson (1981, dalam Supratiknya, 1995 :14) keterbukaan diri adalah mengungkapkan reaksi atau tanggapan kita terhadap situasi yang sedang kita hadapi serta memberikan informasi tentang masa lalu yang relevan atau yang berguna untuk memahami tanggapan kita dimasa kini. Membuka diri bearti membagikan kepada orang lain perasaan kita terhadap sesuatu yang telah

dikatakannya atau dilakukannya, atau perasaan kita terhadap kejadian-kejadian yang baru saja kita saksikan.

Dindia & Duck (2000 :148) mendefinisikan keterbukaan diri adalah komunikasi verbal individual yang menyatakan tentang mereka (termasuk pikiran, perasaan dan pengalaman) kepada orang lain.

Keterbukaan diri merupakan proses yang dilakukan oleh individu dalam menjalin hubungan dengan orang lain dan dalam menyatakan atau mengungkapkan hal-hal yang pribadi maupun perasaan yang dialami oleh individu.

2.1.2 Tahapan Keterbukaan diri

Altman & Taylor (dalam Watson, 1984 :129) mengusulkan empat tahap dalam pengembangan keakraban yaitu :

1. Tahap *Orientation* : individu bertemu dan bertukar beberapa informasi. Mereka hanya mengatakan hal-hal yang dangkal tentang dirinya dan mencoba untuk membuat kesan yang baik pada pertemuan pertama.
2. Tahap *Exploratory Affective* : individu memperluas area pertukaran informasi, tapi ketika pembicaraan menyentuh pada tahapan pribadi, mereka tidak akan memaksa dan tidak akan mengemukakan informasi pribadi mengenai mereka.
- 3 Tahap *Affective* : perkembangan pertemanan yang dekat. Dua orang berbicara mengenai kondisi yang berbeda mengenai mereka dan menawarkan pujian atau kritikan satu dengan yang lain. Banyak keragu-raguan mengenai

menyatakan hal yang akrab mengenai diri sendiri menghilang, berpikir bahwa beberapa halangan masih ada.

4. Tahap *Stable Exchange* : semua individu mengikuti arahan satu dengan yang lain untuk perasaan dan hal-hal yang lebih pribadi.

Pada penelitian ini peneliti memilih menggunakan empat tahapan ini dalam untuk melihat proses keterbukaan diri pada subyek penelitian dengan semakin terpenuhinya atau terlaksananya ke empat tahapan tersebut maka subyek penelitian akan semakin memiliki keterbukaan diri. Ke empat tahapan ini dilihat oleh peneliti mewakili tahapan atau kondisi yang dilalui oleh setiap individu yang akan membuka diri dalam pergaulan baik didalam keluarga maupun bersama dengan individu lain dalam lingkungan sekitarnya.

2.1.3 Keuntungan Keterbukaan Diri

Peningkatan jumlah dari keakraban dalam keterbukaan diri adalah satu tanda bahwa dua individu sedang mengembangkan pertemanan (Morton, 1978, dalam Watson, 1984 :129). Senada dengan yang dikemukakan oleh Morton dalam Watson, Johnson (1981, dalam Supratiknya, 1995 :10) juga mengatakan bahwa Agar merasa bahagia ,kita membutuhkan konfirmasi dari orang lain yakni pengakuan berupa tanggapan dari orang lain yang menunjukkan bahwa diri kita normal, sehat dan berharga. Semua itu hanya kita peroleh lewat komunikasi antarpribadi, komunikasi dengan orang lain.

Johnson (1981, dalam Supratiknya, 1995 :9) menunjukkan beberapa peran yang disumbangkan oleh komunikasi antar pribadi dalam rangka menciptakan kebahagiaan hidup manusia yaitu :

1. Komunikasi antar Pribadi membantu perkembangan intelektual dan sosial kita. Perkembangan kita sejak masa bayi sampai masa dewasa mengikuti pola semakin meluasnya ketergantungan kita pada orang lain. Bersamaan proses itu, perkembangan intelektualitas dan sosial kita sangat ditentukan oleh kualitas komunikasi kita dengan orang lain.
2. Identitas atau jati-diri kita terbentuk dalam dan lewat komunikasi dengan orang lain. Selama komunikasi dengan orang lain secara sadar atau tidak sadar kita mengamati, memperhatikan dan mencatat dalam hati semua tanggapan yang diberikan oleh orang lain terhadap diri kita.
3. Dalam rangka memahami realitas disekeliling kita serta menguji kebenaran kesan-kesan dan pengertian yang kita miliki tentang dunia disekitar kita, kita perlu membandingkannya dengan kesan-kesan dan pengertian orang lain tentang realitas yang sama.
4. Kesehatan mental individu sebagian besar juga ditentukan oleh kualitas komunikasi atau hubungan kita dengan orang lain, lebih-lebih orang yang merupakan tokoh-tokoh signifikan (*significant figures*) dalam hidup kita. Bila hubungan kita dengan orang lain diliputi berbagai masalah, maka tentu kita akan menderita, merasa sedih, cemas, frustrasi. Bila kemudian kita menarik diri dan menghindar dari orang lain, maka rasa sepi dan terasing yang mungkin kita

alamipun tentu akan menimbulkan penderitaan, bukan hanya penderitaan emosional atau batin, bahkan mungkin juga penderitaan fisik.

2.2 Dukungan Sosial

2.2.1. Pengertian Dukungan Sosial

Dukungan sosial terutama dalam konteks hubungan yang akrab atau “kualitas hubungan” (Winnubst dkk., 1988, dalam Smet, 1994 :133). Senada dengan yang dikemukakan oleh Winnubst, Rodin dan Salovey (1989, dalam Smet, 1994 :133) mengemukakan bahwa perkawinan dan keluarga merupakan sumber dukungan sosial yang paling penting. Hubungan keluarga membuktikan kestabilan dan dapat dipercaya dalam pertalian atau ikatan dalam usia dewasa maupun tua, walaupun tidak ada usaha khusus yang dilakukan untuk menjaga atau memelihara hubungan ini (Fiedler, 1996 :393)

Dukungan sosial diberikan oleh orang lain, dengan melihat pada sumbernya *support* memberikan dampak yang negatif dan positif pada kesehatan dan kesejahteraan (Cohen and Syme, 1985 :4). Myres (1999 :591) juga mengemukakan bahwa individu yang memiliki hubungan erat dengan teman, keluarga atau anggota komunitas gereja atau organisasi tidak akan menyukai meninggal lebih awal.

Dukungan sosial memiliki orientasi subjektif yang memperlihatkan bahwa dukungan sosial itu terdiri atas informasi yang menuntun orang meyakini bahwa ia diurus dan disayangi (Cobb, dalam Smet, 1994 :136). Setiap bentuk informasi dari lingkungan sosial yang mempersiapkan persepsi subjek bahwa ia penerima

efek positif, penegasan, atau bantuan, menandakan ungkapan dukungan sosial (Gottlieb, 1983, dalam Smet, 1994 :136). Dukungan sosial mengacu pada kesenangan yang dirasakan, penghargaan akan kepedulian, atau membantu orang menerima orang-orang dari kelompok-kelompok lain (Sarafino, 1990, dalam Smet, 1994 :136).

Gottlieb (1983, dalam Smet, 1994 :135) Dukungan sosial terdiri dari informasi atau nasehat verbal dan atau non-verbal, bantuan nyata atau tindakan yang diberikan oleh keakraban sosial atau didapat karena kehadiran mereka dan mempunyai manfaat emosional atau efek perilaku bagi pihak penerima. Rook (1985, dalam Smet, 1994 :134) mengemukakan dukungan sosial sebagai satu diantara fungsi pertalian atau ikatan sosial. Ikatan-ikatan sosial menggambarkan tingkat dan kualitas umum dari hubungan interpersonal, dukungan sosial hanya menunjuk pada hubungan interpersonal yang melindungi orang terhadap konsekuensi negatif dari stress (Smet, 1994 :134).

Dukungan sosial dapat diberikan oleh teman, keluarga, kelompok organisasi maupun kelompok keagamaan. Dukungan sosial terwujud dalam pemberian informasi atau nasehat verbal dan atau non-verbal, bantuan nyata atau tindakan yang diberikan oleh keakraban sosial atau didapat karena kehadiran mereka dan mempunyai manfaat emosional atau efek perilaku bagi pihak penerima. Dari semua pihak yang bisa memberikan dukungan sosial, keluarga ataupun pernikahan merupakan lapisan utama dari pemberi bentuk dukungan dikarenakan setiap individu berinteraksi awal didalam keluarga, sehingga ikatan sosial yang meliputi penyampaian informasi dan pemberian perhatian bahwa mereka

disayangi serta dimengerti secara emosional diberikan terlebih dahulu oleh keluarga yang kemudian ditindaklanjuti oleh pihak-pihak lain.

2.2.2 Bentuk-bentuk Dukungan sosial

Ritter (1988, Dalam Smet, 1994 :134) menyatakan dukungan sosial mengacu pada bantuan emosional, instrumental dan finansial yang diperoleh dari jaringan sosial seseorang. Spacapan and Oskamp (1988 :24) menjelaskan tipe-tipe dukungan sosial yang telah di spesifikkan berdasarkan fungsinya yaitu Emosional atau penghargaan, dukungan yang menguatkan bahwa orang tersebut dihargai dan diterima. Informasi atau pengharapan, dukungan yang memberikan masukan kedalam pengertian dan menghadapi situasi yang penuh dengan tekanan. Instrumental atau kenyataan, dukungan. Beberapa penelitian dapat memasukkan faktor keempat dari dukungan sosial yaitu Penghargaan atau Persahabatan.

Sementara menurut House (dalam Smet, 1994 :136) membedakan 4 jenis dukungan sosial yaitu :

1. Dukungan Emosional : mencakup ungkapan empati, kepedulian, perhatian terhadap orang yang bersangkutan (umpan balik, penegasan.)
2. Dukungan Penghargaan : terjadi lewat ungkapan hormat (penghargaan) positif untuk orang itu, dorongan maju atau persetujuan dengan gagasan atau perasaan individu dan perbandingan positif orang itu dengan orang lain.
3. Dukungan Instrumental : mencakup bantuan langsung, seperti kalau orang-orang memberikan pinjaman uang kepada orang itu atau menolong dengan pekerjaan waktu mengalami stress

4. Dukungan Informatif : mencakup pemberian informasi, nasehat, petunjuk serta saran-saran atau umpan balik.

2.3 Systemic Lupus Erythematosus

2.3.1. Definisi *Systemis Lupus Erythematosus*

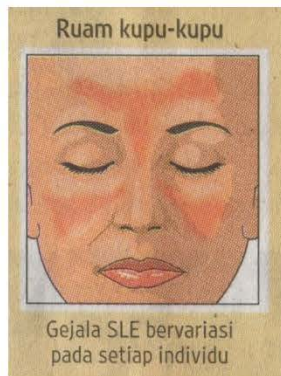
Lupus merupakan kata dalam bahasa latin yang berarti serigala sementara erythematosus berarti kemerah-merahan (Savitri 2005:17). Pada perkembangannya hingga tahun 1833 Cazenave mengenalkan ruam kemerahan diwajah pada bagian pipi hingga hidung yang menyerupai kupu-kupu dengan nama *butterfly rash* (savitri, 2005:17-18).

Gambar 1.1 Butterfly Rash

a. Aku dan *Lupus* hal 19



Gambar 1.2 Ruam Kupu-Kupu Kompas 11 mei 2007



Yayasan *Lupus* Amerika mengemukakan bahwa *Lupus* merupakan penyakit kronis *autoimmune* dimana imune sistem pada tubuh bekerja secara hiperaktif tanpa sebab yang jelas hingga melukai atau menyerang organ tubuh sendiri (FightLupus.com, 2007, *Personal Journey To Find a Cure*). Serupa dengan yang tertulis dalam fightLupus.com pada Dr. Jumhana Atmakusuma dokter hematologi RsCM menyatakan bahwa antibodi yang berlebihan dapat masuk keseluruhan jaringan sel melalui dua cara yaitu dengan langsung menyerang jaringan sel atau bergabung bersama dengan antigen membentuk kompleks imun. *Lupus* Foundation of America mengungkapkan bahwa *Lupus* merupakan penyakit *autoimmune* yang dapat berdampak pada beberapa organ terutama kulit, darah dan ginjal (*Lupus.org*, (2007), *Introduction to Lupus*).

Dr. Malcolm Hargraves (1948, dalam Savitri, 2005 :18) mengemukakan bahwa pada tubuh normal antibodi bertugas untuk menyerang kuman tetapi pada Odapus justru produksi antibody meningkat secara berlebihan sehingga menyerang organ tubuh yang sehat tanpa terkendali. Pada penderita *Lupus* sistim kekebalan tubuh seperti kehilangan kemampuan melihat perbedaan substansi asing dengan sel maupun jaringan tubuh sendiri yang kemudian antibody ini bereaksi dengan antigen dan membentuk *immune complex*, jika *immune complex* ini terdapat pada

jaringan tubuh akan dapat menyebabkan terjadinya peradangan, luka pada jaringan dan rasa sakit, sistem kekebalan yang seperti ini tidak mengenal lawan dan teman (Savitri, 2005:21). Djoerban, Zubairi (2004) mengemukakan penyakit *Lupus* adalah penyakit sistem daya tahan tubuh dimana tubuh pasien *Lupus* membentuk antibodi yang salah arah dan merusak organ tubuh sendiri seperti ginjal, hati, sendi, sel darah merah, leukosit dan trombosit (Djoerban, Zubairi, Kemajuan pengobatan penyakit *Lupus*, para.5) . Senada dengan yang disampaikan oleh Zubairi Djoerban, Gunadi, Rachmat SpPd (2006) menyampaikan *Lupus* merupakan penyakit kelainan imunitas yang berpotensi menyerang seluruh sistem tubuh manusia baik jaringan, organ, darah, saraf, tulang, otak maupun sel darah (Gunadi,Rachmad. Penanganan *Lupus* harus komperhensif, para.2).

Wallace, Daniel J (2007 :16-17) 80% penderita SLE berada pada rentang usia 15-45 tahun dan diantara umur tersebut hampir 90% pengidapnya adalah perempuan.

2.3.2. Gejala-gejala *Systemic Erythematosus Lupus*

Dr. Atmakusuma, Jumhana (2002) pada umumnya penderita akan mengalami kelainan pada kulit berupa kemerahan di sekitar hidung dan pipi, kerontokan rambut, rasa lelah berkepanjangan, bengkak pada persendian dan timbulnya sariawan (Atmakusuma, Jumhana. Penyakit *Lupus* : Siklus Kematian Itu Tidak Benar, para. 5). Gejala-gejala yang muncul mendahului penyakit ini beragam dan tidak sama pada semua penderitanya bahkan penyakit ini sangat mudah

menyerupai penyakit lain sehingga dikenal dengan *great imitator* atau penyakit seratus wajah (Savitri, 2005:21)

Darmawan, John (2002) penasehat ahli rematik WHO mengungkapkan keluhan yang terjadi biasanya berupa lekas lelah, keletihan terus setiap hari, kelesuan fisik dan mental, demam rendah, tidak suka makan, berat badan turun, rambut rontok, nyeri di persendian tanpa artritis, peka terhadap sinar matahari dan pegal linu seluruh badan, jika terdapat lima dari kesebelas kriteria dari American College of Rheumatology maka dapat didiagnosa menderita *Lupus* (Darmawan, John. *Lupus, Penyakit Seratus Wajah*, para 2-3). Sementara itu menurut Savitri (2005 :27) gejala-gejala yang ada pada *Lupus* biasa dibagi menjadi dua yaitu gejala umum yang terjadi pada pasien non *Lupus* dengan satu atau kurang dari empat gejala sementara pada organ dan yang kedua terdapatnya empat atau lebih gejala yang ada, gejala-gejala tersebut antara lain:

1. *arthralgia* (sakit pada sendi)
2. demam diatas 38°C
3. *arthritis* (bengkak pada persendian)
4. *fatigue* (lelah berkepanjangan)
5. ruam pada kulit
6. anemia
7. gangguan pada ginjal
8. *pleurisy* (sakit pada dada saat menghirup nafas dalam)
9. ruam berbentuk kupu-kupu melintang pada pipi dan hidung
10. *photosensitivity* (sensitif terhadap sinar matahari)

11. rambut rontok
12. *clotting* (gangguan abnormal pembekuan darah)
13. fenomena raynoud's (jari menjadi biru/putih saat dingin)
14. sariawan pada rongga mulut/tenggorokan
15. selera makan hilang

Selain dengan melihat pada gejala-gejala yang ada terdapat beberapa kriteria untuk mengetahui seseorang menderita *Lupus* atau tidak kriteria tersebut merupakan deteksi pada:

1. Gangguan pada kulit
 - a. warna kemerahan pada kedua pipi dan hidung
 - b. terjadinya peningkatan jumlah ruam kemerahan (discord rash)
 - c. tidak tahan dengan sengatan matahari
2. Gangguan Sistemik
 - a. sakit pada persendian dan ngilu pada bagian tulang sendi (arthritis)
 - b. kejang/ gangguan kejiwaan
 - c. terjadinya penimbunan cairan di paru-paru atau jantung
3. Pemeriksaan Laboratorium
 - a. pemeriksaan ANA (antinuclear antibody)
untuk menentukan ada atau tidaknya autoantibody terhadap inti sel dalam darah
 - b. pemeriksaan anti ds DNA (antidouble stranded DNA)
untuk menentukan apakah pasien memiliki antibody terhadap materi genetik didalam sel

c. pemeriksaan sel LE

dilakukan untuk mencari keberadaan jenis sel tertentu yang dipengaruhi oleh membesarnya antibody terhadap lapisan intisel lain

2.3.3. Faktor- Faktor Pencetus *Lupus*

Gunadi, Rachmat (2005) mengemukakan *Lupus* menyerang orang yang memiliki gen human leukocyte antigen (HLA) tipe DR2 dan DR3, potensi *Lupus* dalam diri seseorang baru timbul jika ada pencetusnya seperti obat-obatan, stres, infeksi virus (Gunadi,Rachmat. Penyakit *Lupus* Masih bisa Dijinakkan, para.9). Pencetus timbulnya penyakit ini disebabkan oleh beberapa faktor yaitu lingkungan, genetik, hormonal :

a. faktor lingkungan:

pencetus berasal dari infeksi, stress, makanan, antibiotik, sinar matahari

b. faktor hormonal:

meningkatnya angka pertumbuhan penyakit ini terjadi selama atau sebelum kehamilan. Mendukung keyakinan ini bahwa hormon khusus yang menjadi pencetus *Lupus* adalah hormon estrogen.

c. faktor genetik:

penurunan gen penyakit *Lupus* pada anak memiliki kemungkinan atau presentase yang kecil sekitar 5-10% dari ibu yang menderita *Lupus* pada anak yang dilahirkan.

d. sinar matahari:

dokter memprediksikan sinar matahari memancarkan sinar ultraviolet yang dapat merangsang peningkatan hormon estrogen yang cukup banyak sehingga mempermudah terjadinya reaksi *autoimmune*, (Savitri, 2005:31-40)

2.3.4. Faktor pencetus kambuhnya *Lupus*

Gunadi, Rachmat (2006) penyakit ini masih belum dapat disembuhkan namun masih bisa dikendalikan perusakannya terhadap tubuh (Gunadi,Rachmat. Penanganan *Lupus* harus komperhensif, para 3). Pengendalian hal-hal yang menyebabkan kambuhnya penyakit ini sangat dibutuhkan, adapun faktor-faktor yang dapat menjadi pencetus kambuhnya *Lupus* sebagai berikut:

1. Stress

Gangguan ini merupakan pemicu aktifnya *Lupus*, Odapus akan mengalami stress karena penyakit ini menyebabkan seseorang mengalami rendah diri, keterbatasan kegiatan, dikucilkan (Savitri, 2005 :42)

Senada dengan hal tersebut Teddy Hidayat psikiater Rs. Hasan Sadikin Bandung (2006) mengutarakan stress pada Odapus terjadi karena pada awalnya Odapus didiagnosa dengan penyakit yang berbeda-beda keadaan ini akan menyebabkan menurunnya mental penderita disamping itu serangan kekebalan tubuh pada tubuh itu sendiri akan mengakibatkan perubahan fisik, aktivitas penderita dalam jangka panjang, kehilangan kepercayaan diri, menganggap diri buruk, sulit membangun relasi dengan pasangan hidup, terbebani masalah keuangan akibat besarnya biaya pengobatan (Hidayat, Teddy. Penderita *Lupus* Rawan Bunuh Diri, para 4-6).

2. Terkena sinar matahari langsung

Darmawan, John (2002) terik matahari merupakan faktor pencetus kambuhnya *Lupus*, sinar matahari dapat menimbulkan bercak merah diwajah (Darmawan, John. *Lupus*, Penyakit Seratus Wajah, para 13). Sementara itu Savitri (2005 :43) memaparkan sinar matahari dapat menyebabkan berkembangnya ruam dan mungkin juga gejala lain secara tiba-tiba.

3. Rasa lelah berlebihan

Darmawan, John (2002) pekerjaan yang melelahkan fisik, olah raga berat, bekerja lembur sebaiknya dihindari oleh Odapus (Darmawan, John. *Lupus*, Penyakit Seratus Wajah, para 17). Dalam website resmi *Lupus* amerika disampaikan bahwa dasar untuk hidup dengan *Lupus* adalah mengontrol kelelahan fisik, kelelahan fisik pada Odapus dapat menyebabkan inflamasi dan anemia. Rasa lelah berlebihan akibat melakukan olah raga atau pekerjaan yang menuntut energi besar akhirnya menimbulkan kelelahan yang kemudian menjadi pencetus kambuhnya *Lupus* (savitri, 2005:43)

2.3.5. Treatment

Lupus Foundation of America mengemukakan hingga saat ini belum ada obat-obatan yang secara khusus digunakan untuk *Lupus* sehingga pengobatan yang ada saat ini berdasarkan pada gejala yang muncul. Savitri (2005 :94) mengemukakan kontrol berkala ke dokter, minum obat teratur, dan dukungan psikososial dari lingkungan Odapus merupakan kunci sukses pengobatan. Pengobatan yang efektif

mampu meminimalkan gejala, mengurangi peradangan, dan menjaga fungsi normal tubuh, hal ini dilakukan dengan mengingat penyakit *Lupus* belum bisa “disembuhkan” secara total. Meskipun belum dapat disembuhkan penyakit *Systemic Erythematosus Lupus* ini masih dapat dijinakkan, biasanya penderita yang mampu mengatasi emosinya dan menerima penyakit *Lupus* dalam dirinya serta tidak lagi stress bisa sembuh dari gejala-gejala *Lupus*nya (Dr. Gunadi, Rachmat. 2005 dalam Penyakit *Lupus* Masih Bisa Dijinakkan, para. 3) Sementara menurut Hidayat, Teddy (2006) pemberian empati dan dukungan keluarga dibutuhkan untuk membantu Odapus yang mengalami depresi dan memiliki kecenderungan bunuh diri (Hidayat, Teddy. Penderita *Lupus* Rawan Bunuh Diri, para. 7). Dr. Gunadi, Rachmat (2005) mengingat pada belum ditemukannya pengobatan untuk *Lupus* maka penanganan yang komperhensif melalui pendekatan Reumatologi, Hematologi, Nefrology, dermatology, dan psikologis sangat dibutuhkan sebab Odapus bisa terkena gangguan psikologis (Gunadi,Rachmat. Penanganan *Lupus* harus komperhensif, para. 5)

2.4 Review Penelitian Terdahulu

Berdasarkan pada hasil penelitian yang dilakukan oleh Muhammad Doddy Kurniawan dan Rina Mulyati yang berjudul Hubungan Antara Dukungan Sosial dengan Penerimaan Diri Penderita Gagal Ginjal Terminal yang dipublikasikan pada tanggal 20 Mei 2009 dilakukan dengan metode kuantitaif melalui penyebaran skala dukungan keluarga dan dampak pada penerimaan diri yang diperoleh penderita. Hasil yang diperoleh dari penelitian ini menunjukkan bahwa

tingkat kemampuan penerimaan diri pada penderita gagal ginjal sangat dipengaruhi oleh tersedianya dukungan sosial, dimana semakin besar dukungan sosial yang diterima oleh penderita gagal ginjal terminal ternyata semakin meningkatkan penerimaan diri mereka dan semakin rendah dukungan sosial maka semakin sulit para penderita tersebut menerima kondisi dan penyakitnya. Dukungan sosial yang dalam penelitian ini bermanfaat dalam memperkuat dan menaikkan perasaan harga dirinya, merasa dicintai dan diberikan informasi yang dapat membantu individu untuk memecahkan masalahnya.

Penelitian diatas lebih memfokuskan pada bagaimana peran dan pengaruh dukungan sosial keluarga pada penerimaan diri (kemampuan untuk memahami dan menerima) kondisi kesehatannya dan segala konsekuensi yang menyertainya. Dalam penelitian ini belum menjawab tentang bagaimana bentuk dukungan yang dapat digunakan kepada Odapus dan bagaimana dukungan sosial keluarga bisa membantu keterbukaan diri pada penderita hingga penderita mampu melakukan penerimaan diri.

Berdasarkan pada penelitian yang dilakukan oleh Yulianita Andromeda dan Hj. Ratna Syifa'a Rachmahana dengan judul Penerimaan Diri Wanita Penderita Kanker Payudara Ditinjau Dari Kepribadian Tahan Banting (Hardiness) dan Status Pekerjaan (2006) dengan metode kuantitatif dengan menggunakan skala penerimaan diri dan skala kepribadian tahan banting. Hasil yang didapat dari penelitian ada hubungan positif antara penerimaan diri dan kepribadian tahan banting, semakin tinggi kepribadian tahan banting semakin tinggi penerimaan

dirinya sementara semakin rendah kepribadian tahan banting semakin rendah pula penerimaan dirinya.

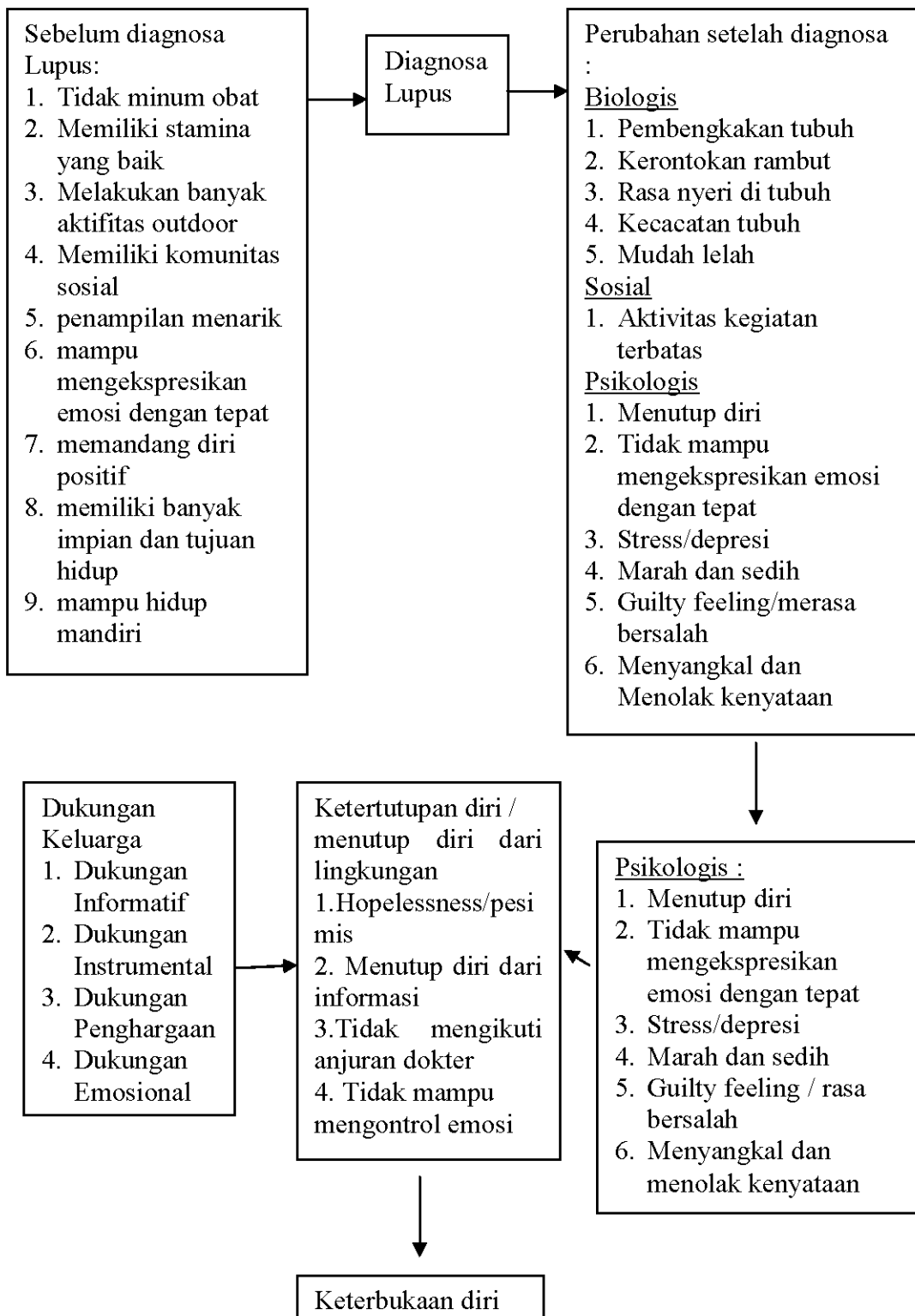
Pada penelitian ini lebih berfokus pada kepribadian yang dimiliki oleh penderita kanker dan tidak memandang bagaimana proses terjadinya penerimaan diri dan terbentuknya kepribadian tahan banting yang dimiliki oleh penderita kanker. Penelitian ini belum menjawab pertanyaan-pertanyaan yang dimiliki oleh peneliti terkait dengan pola/bentuk *Dukungan keluarga* pada Odapus yang berperan untuk membantu Odapus menghadapi lingkungan dengan mau membuka diri untuk menerima kondisi yang dialami oleh Odapus, penerimaan diri merupakan bagian dari keterbukaan diri yang diangkat dalam penelitian ini, ketika individu mampu menerima dan memahami kondisinya dengan baik maka akan terjadi penerimaan kondisi dan melakukan pengobatan.

2.5 Kerangka Konseptual

Bagan dinamika psikologi ini dibuat dengan mengacu pada tahapan penerimaan diri individu ketika menerima diagnosa atas penyakit, Elizabeth Kubler-Ross (1969, dalam Santrock, 2002 ;268-270) yang mengkategorikan menjadi 5 tahapan yaitu *denial and Isolation* (penolakan dan isolasi) dimana individu menolak dan merasa tidak percaya akan hal yang dihadapinya, *Anger* (kemarahan) dimana individu merasa bahwa penolakan sudah tidak lagi berarti dan pada tahap ini penolakan yang sering muncul adalah rasa marah, benci dan iri, *Bargaining* (tawar menawar) pada fase ini individu kerap melakukan harapan-harapan agar apa yang dialaminya dapat di tunda, *Depression* (depresi) pada tahap

ini individu menerima dengan cara yang negatif seperti mengurung diri, menolak kunjungan dari pihak lain, *Acceptance* (penerimaan) difase ini individu mampu menerima kenyataan yang dialami olehnya dan berupaya melakukan perubahan atau hal yang bisa bermanfaat untuk dirinya.

Disamping melandaskan pada pandangan yang diberikan oleh Elizabeth Kubler-Rose, peneliti juga mengacu pada perubahan-perubahan yang dialami Odapus seperti yang dikemukakan oleh Savitri (2005 :74-77) seseorang yang divonis *Lupus* akan dihadapkan pada masalah fisik dan emosional berlebihan diantaranya diserang rasa letih, berubahnya penampilan fisik, berubahnya kemampuan fisik, depresi, permasalahan dalam keluarga dan pasangan hidup serta anak. Wallace (2007 :251) mengemukakan bahwa suplement makanan yang harus di jauhi oleh Odapus adalah alfalfa spourt, suplemen ini mengandung asam amino yang meningkatkan peradangan pada pengidap *autoimmune*. Beberapa penelitian menunjukkan bahwa lebih dari separuh pasien *Lupus* mengalami stres, marah, depresi, takut, bersalah, dan sedih. *Lupus* aktif dan pengobatan untuk menyembuhkan *Lupus* juga dapat dikaitkan dengan mood, perubahan perilaku, gangguan kognitif, kelelahan dan *Fibromyalgia* (sindrom pemburukan rasa sakit yang dicirikan dengan kelelahan, gangguan tidur, bagian-bagian yang sakit pada jaringan lunak.)(Wallace, 2007 :265)



2.6 Pertanyaan penelitian

Berdasarkan dengan teori-teori yang ada dan hasil studi pada latar belakang masalah maka peneliti memiliki beberapa pertanyaan yang ingin dijawab melalui penelitian ini, pertanyaan penelitian ini meliputi:

1. Apa yang menyebabkan Odapus menutup diri ?
2. Bagaimana perubahan-perubahan yang dirasakan oleh Odapus dari segi emosional, rutinitas, hubungan personal antara Odapus dengan lingkungan?
3. Hal-hal yang mengakibatkan perubahan Odapus dalam menjalani relasi dengan orang lain?
4. Bagaimana upaya yang dilakukan oleh keluarga dalam membantu Odapus berhubungan dengan lingkungan?
5. Bagaimana keluarga dalam membantu Odapus menerima kondisi penyakitnya beserta dengan perubahan-perubahan yang dialami?
6. Bagaimana upaya yang dilakukan keluarga dalam menjaga kondisi Odapus ?

BAB III

METODE PENELITIAN

3.1. Desain Penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui dinamika yang terjadi pada *Dukungan keluarga* dan keterbukaan diri yang dimiliki oleh Odapus terkait dengan perkembangan penyakit yang masih belum dapat diprediksi hingga saat ini. Dengan mengacu pada tujuan yang ada pada penelitian ini maka pemilihan metode kualitatif merupakan hal yang lebih baik karena pada penelitian ini pengalihan yang mendalam dan bersifat lebih personal sangat dibutuhkan.

Disamping itu penggunaan metode kualitatif dilihat sebagai suatu metode pengambilan data yang tepat disebabkan karena pada penelitian ini jumlah subjek yang ada tidak terlalu banyak dan dalam lingkup yang sempit sehingga penggalian data dilakukan secara eksplorasi lebih mendalam pada setiap subjeknya.

Tipe penelitian yang dipilih oleh peneliti merupakan tipe penelitian study kasus intrinsik , yang akan dilakukan dengan mengambil satu Odapus yang memiliki keunikan khusus sehingga peneliti dapat lebih memahami kasus ini dengan lebih baik dan dapat mengembangkan pengertian dan pemahaman teori yang ada. Poerwandari (2001 :65) study kasus intrinsik merupakan studi kasus khusus tertentu, dilakukan untuk memahami secara utuh kasus tersebut tanpa dimaksudkan untuk menghasilkan konsep-konsep/ teori-teori ataupun tanpa upaya menggeneralisasikan.

3.2. Subjek Penelitian

Pengambilan subjek penelitian ini menggunakan metode purposive sampling dengan harapan bahwa subjek penelitian dapat mewakili dan memberikan data yang dibutuhkan oleh penelitian dan sesuai dengan kriteria yang dibutuhkan oleh peneliti. .

Berdasarkan pada metode yang dipilih maka sebelumnya peneliti memiliki kriteria dan klasifikasi subjek penelitian sebagai berikut :

1. subjek merupakan perempuan dengan usia produktif 21-45 tahun hal ini didasarkan kepada banyaknya perempuan yang
2. merupakan Odapus

penentuan kriteria ini didasarkan pada kekhasan dari Systemic *Lupus* Erythematosus yang lebih banyak menyerang perempuan dengan usia produktif.

Adapun cara yang digunakan untuk mendapatkan subjek penelitian ini adalah peneliti bergabung di Yayasan *Lupus* Indonesia cabang Surabaya semenjak awal tahun 2007 dan ikut berpartisipasi melalui *mailing list* maupun membina komunikasi dengan ketua Yayasan *Lupus* perwalian di Surabaya serta terlibat aktif dalam beberapa kegiatan yang juga melibatkan Odapus maupun keluarga Odapus. Keikutsertaan peneliti pada beberapa kegiatan yang diadakan oleh Yayasan *Lupus* di Surabaya diharapkan dapat menciptakan rasa nyaman bagi keluarga maupun Odapus baik yang sudah maupun belum bergabung dalam Yayasan *Lupus* Indonesia yang nantinya akan menjadi subjek penelitian dalam penelitian ini. Penelitian ini akan menggunakan subjek penelitian sebanyak 1 orang hal ini disebabkan karena berbedanya diagnosa dan perubahan yang dialami

oleh Odapus sehingga dengan menggunakan 1 subjek penelitian maka peneliti dapat memahami yang terjadi dalam diri subjek dengan lebih dalam

3.3 Metode Pengumpulan Data

Adapun metode pengumpulan data yang akan digunakan oleh peneliti dalam penelitian ini adalah dengan menggunakan Observasi dan Interview :

1. Observasi melalui keseharian yang dilakukan oleh Odapus, dan juga melalui perilaku Odapus saat peneliti mendampingi Odapus dalam beberapa kegiatan diantaranya peringatan hari *Lupus* sedunia, kegiatan Odapus dengan keluarga.
2. Interview atau wawancara yang dilakukan secara langsung pada Odapus, wawancara kualitatif ini dilakukan untuk mengetahui dan memperoleh pengetahuan mengenai makna-makna subjektif yang dipahami oleh individu berkenaan dengan topik yang diteliti dan bermaksud melakukan eksplorasi terhadap permasalahan tersebut dan merupakan hal yang tidak bisa dilakukan melalui pendekatan lain (Poerwandari 2001 Pendekatan Kualitatif untuk Penelitian Perilaku Manusia) sementara itu menurut Lincoln dan Guba (1985 :266) wawancara dilakukan dengan tujuan untuk memverifikasi, mengubah, dan memperluas informasi yang diperoleh dari orang lain dan memverifikasi, mengubah dan memperluas konstruksi yang dikembangkan oleh peneliti sebagai pengecekan anggota..

Wawancara pada penelitian ini dilakukan dengan menggunakan pendekatan penggunaan petunjuk umum wawancara, jenis wawancara ini mengharuskan

pewawancara membuat kerangka dan garis besar pokok-pokok yang dirumuskan namun tidak perlu ditanyakan secara berurutan menurut (moleong, 2005 :187). Pelaksanaan pada wawancara ini disesuaikan dengan keadaan responden maupun subjek penelitian yang sebenarnya. Anamnesa / Latar belakang responden meliputi :

a. Identitas subjek penelitian

a.1 nama subjek penelitian

a.2 umur subjek penelitian

a.3 jenis kelamin subjek penelitian

a.4 status pernikahan subjek penelitian

a.5 tingkat pendidikan

a.6 tempat/tanggal lahir

b. Kondisi Fisik

a. apakah subjek penelitian masih menggunakan / meminum obat-obatan ?

b. bagaimana riwayat penyakit yang dialami oleh subjek penelitian ?

c. Kondisi Psikologi

a. Bagaimana hubungan subjek penelitian dengan keluarga ?

b. Bagaimana kegiatan yang dilakukan oleh subjek penelitian ?

c. Bagaimana kondisi emosional subjek penelitian saat terdiagnosa?

d. Bagaimana kondisi/kehidupan pernikahan subjek penelitian?

2. Pedoman Wawancara :

a. Menggali latar belakang kehidupan subjek sebelum sakit

b. Bagaimana pengaruh / dampak yang dirasakan setelah terdeteksi *Lupus* ?

- c. Bagaimana kondisi psikologis yang dialami oleh subjek ketika pertama kali mengetahui terdiagnosa *Lupus* dan sekarang?
- d. Apa yang menyebabkan subjek menutup diri dengan lingkungan?
- e. Bagaimana pandangan subjek terhadap Odapus yang berani membuka diri bahkan memasukkan pengalaman mereka dalam web resmi *Lupus* dan pandangan subjek mengenai orang disekitarnya ?
- f. Bagaimana perasaan subjek ketika berhadapan dengan orang yang lain?
- g. Bagaimana perasaan subjek ketika telah berani hadir dan melihat perilaku yang diberikan oleh sesama Odapus?

3.4 Teknik Analisa Data dan Validitas Data

Analisa data kualitatif merupakan upaya yang dilakukan dengan cara mengorganisasikan data, memilah-milah data menjadi satuan yang bisa dikelola, mensintesisakan, mencari dan menemukan pola, menemukan apa yang penting dan apa yang dipelajari serta memutuskan apa yang dapat diceritakan kepada orang lain (Bogdan & Bilken, 1982). Setelah melakukan serangkaian pengkodean pada hasil pencatatan peneliti akan menganalisa data dengan menggunakan analisa tematik, analisa tematik merupakan proses yang dapat digunakan dalam hampir semua metode kualitatif dan memungkinkan penerjemahan gejala / informasi kualitatif menjadi data kualitatif seperti yang diperlukan oleh peneliti (Boyatzis, 1998, dalam Poerwandari, 2001 :87). Analisa Tematik memiliki beberapa tujuan yang dapat saling tumpang tindih yakni:

1. suatu cara “melihat” (A way of seeing) atau pengamatan akan pola yang terjadi dalam kumpulan data
2. Suatu cara memberi /”membuat makna” terhadap materi-materi yang secara awam tidak saling terkait
3. suatu cara menganalisa informasi kualitatif
4. suatu cara sistematis mengamati manusia, interaksi, kelompok, situasi, organisasi ataupun budaya tertentu.
5. suatu cara mengubah atau memindahkan informasi kualitatif menjadi data-data kuantitatif (pendekatan kualitatif untuk penelitian perilaku manusia, menurut Poerwandari, 2001 :87)

Teknik analisa data dalam penelitian ini akan dilakukan sebagai berikut:

1. pencatatan hasil wawancara dalam bentuk verbatim sehingga peneliti akan lebih mudah melakukan pengkodean
2. melakukan penarikan ide-ide yang muncul dari jawaban-jawaban subjek penelitian
3. melakukan pengkodean terhadap ide-ide yang memiliki kemiripan dengan ide-ide lain yang ada sebelumnya.
4. menggolongkan ide-ide yang serupa menjadi suatu bagian sesuai dengan thema yang dimiliki oleh peneliti dalam penelitian ini (Dukungan keluarga dan Keterbukaan diri).
5. melakukan analisis terhadap hasil penggolongan ide-ide yang ada dengan landasan teori yang ada dan membuat kesimpulan yang sistematis dan rasional.

Dengan adanya pengelompokan data penelitian yang terorganisir dengan baik maka peneliti akan dapat memperoleh kualitas data yang sistematis dan terstruktur dengan baik sehingga akan mampu menginterpretasikan dinamika yang muncul dari dalam diri subjek penelitian.

Dalam penelitian ini peneliti tidak menekankan pada adanya generalisasi hasil penelitian mengingat minimnya ruang lingkup yang digunakan dalam penelitian ini namun pada penelitian ini peneliti menggunakan dua konsep validitas yaitu:

1. validitas komunikatif yaitu dengan kembali mengkonfirmasi data dan analisis pada subjek penelitian
2. validitas argumentatif tercapai bila presentasi temuan dan kesimpulan dapat diikuti dengan baik secara rasional serta dapat dibuktikan kembali dengan melihat data mentah.

Validitas dalam penelitian ini terlihat dari keberhasilan peneliti mengamati dan menggali mengenai keterbukaan diri yang ada dengan adanya *Dukungan keluarga* antara Odapus dengan keluarga maupun orang-orang terdekat Odapus.

3.5 Etika Penelitian

Peneliti mengikuti pedoman penelitian yang diberikan oleh HIMPSI dengan tetap menjaga kondisi psikologis dan kondisi fisik subjek penelitian pada saat wawancara dilakukan dengan tetap menjaga etika dalam penyampaian dan pembuatan pertanyaan. Langkah-langkah yang akan dilakukan oleh peneliti untuk menjalankan kode etik dalam penelitian ini adalah sebagai berikut:

1. peneliti akan menjelaskan terlebih dahulu mengenai maksud dan tujuan yang ingin dicapai dalam penelitian ini, sehingga subjek penelitian dapat memberikan informasi secara benar sesuai dengan apa yang dirasakan oleh subjek penelitian.
2. peneliti memakai bahasa yang sesuai dengan tingkat pendidikan subjek penelitian
3. peneliti meminta ijin terlebih dahulu kepada subjek penelitian untuk menggunakan alat bantu dalam penelitian ini, yaitu menggunakan alat perekam untuk merekam seluruh proses wawancara.
4. peneliti akan kembali mengkonfirmasi hasil wawancara kepada subjek penelitian sebelum melakukan proses analisa data.
5. penelitian akan dilakukan sesuai dengan kondisi yang dialami oleh subjek penelitian, jika subjek penelitian sedang dalam kondisi yang kurang sehat maka jadwal wawancara akan ditentukan kemudian.
6. peneliti akan menjaga kerahasiaan informasi mengenai subjek penelitian dan hasil wawancara dengan subjek penelitian
7. peneliti akan menjaga supaya kondisi emosional subjek tetap terjaga dengan tidak memberikan pertanyaan yang sekiranya akan mengganggu kondisi emosional subjek.

BAB IV

PELAKSANAAN DAN HASIL PENELITIAN

4.1 Persiapan dan Pelaksanaan Penelitian

4.1.1. Persiapan penelitian

Sebelum melakukan penelitian ini, peneliti melakukan beberapa persiapan terlebih dahulu yaitu :

1. Menentukan karakteristik informan supaya informan penelitian yang dipilih benar-benar sesuai dengan topik penelitian
2. Menyusun kegiatan dan membuat pedoman wawancara yang sesuai dengan topik penelitian yang dipilih oleh peneliti. Daftar kegiatan dan pertanyaan yang ada kemudian dikonsultasikan terlebih dahulu kepada dosen pembimbing untuk mendapatkan masukan dan persetujuan terlebih dahulu. Sehingga pertanyaan maupun kegiatan yang dijalankan dapat mengungkap hal-hal yang ingin diperoleh dalam proses pengambilan data. Daftar pertanyaan dan kegiatan yang dirancang dibuat sesuai dengan teori dan rumusan masalah yang ada serta dibuat dengan bahasa yang sederhana supaya mudah dipahami oleh informan
3. Mencari informan penelitian berdasarkan karakteristik yang telah ditentukan. Dengan melakukan pendekatan sehingga informan yang didapat sesuai dengan karakteristik yang dimiliki. Informan yang terlibat dalam penelitian ini satu orang hal ini dikarenakan banyaknya kesibukan yang ada di yayasan dan kurang baiknya kondisi yang dimiliki oleh informan sehingga peneliti mengalami kesulitan untuk mencari informan tambahan. Informan yang

digunakan dalam penelitian ini memiliki hubungan kekerabatan dengan peneliti, peneliti melihat dan mengamati terjadinya perubahan pada informan setelah terdiagnosa *Lupus*.

4. Membangun hubungan yang baik dengan informan. Meskipun informan memiliki kekerabatan dengan peneliti namun hubungan yang dimiliki oleh peneliti dengan informan tidak terlalu akrab sehingga sebelum melakukan penelitian ini peneliti membutuhkan waktu untuk membangun hubungan sehingga informan memiliki rasa nyaman dan hubungan yang baik dengan peneliti serta peneliti menanyakan kesediaan informan serta meminta informan untuk menandatangani surat persetujuan/inform concern informan.
5. Mempersiapkan alat perekam untuk melakukan perekaman dan meminta bantuan keluarga terdekat informan untuk mendampingi informan.
6. Membuat janji untuk wawancara dengan informan dan menanyakan waktu dan tempat yang dikehendaki oleh informan.

Selain hal-hal diatas peneliti juga melakukan berbagai persiapan lain yang digunakan untuk membantu pengembangan diri peneliti terkait dengan fungsi peneliti sebagai instrumen penelitian yaitu sebagai berikut :

1. Peneliti berusaha memahami lebih jauh terhadap metode kualitatif. Hal ini menjadi bagian penting karena kasus-kasus yang ada pada penelitian kualitatif harus dilihat secara keseluruhan (*manifest latency*). Untuk dapat mengetahui dan memahami penyebab perilaku yang ada dari suatu studi kualitatif peneliti harus banyak bertanya dan menggali point-point kunci/penting, hal ini dikarenakan dalam kualitatif tidak ada yang pasti. Oleh karena itu sebagai peneliti harus

memiliki sikap yang fleksible dan dapat membaca respons yang diberikan oleh informan

2. Peneliti berusaha untuk mengetahui dan mempelajari lebih banyak informasi yang terkait dengan bidang yang diteliti (keterbukaan diri dan dukungan keluarga).

3. Setelah memiliki wawasan dan menguasai bidang yang ingin diteliti, peneliti membuat pertanyaan yang sesuai dan relevan dengan tujuan penelitian. Peneliti melakukan pengambilan data secara kompeten sesuai dengan kondisi informan bukan yang seharusnya.

4. Peneliti mencoba untuk memperhitungkan dan memprediksi situasi dan kondisi yang akan terjadi dalam wawancara. Hal ini dilakukan untuk menghindari terjadinya *blocking* pada keadaan selama proses wawancara, jika perhitungan dan prediksi peneliti benar.

5. Peneliti meminta bantuan kepada pihak keluarga (dalam hal ini saudara) untuk mendampingi dan melakukan komunikasi secara intens kepada informan.

4.1.2. Pelaksanaan Penelitian

Peneliti melaksanakan penelitian ini mulai pada bulan Mei 2008 hingga Desember 2008 selama proses beberapa bulan tersebut peneliti melakukan dan menjalankan banyak aktivitas bersama subjek penelitian, hal ini dimaksudkan supaya peneliti memiliki hubungan yang baik dan hasil penelitian yang didapatkan benar-benar dapat sesuai dengan keadaan yang dialami oleh informan.

Penelitian ini dilakukan dengan memberikan sejumlah kegiatan yang dilakukan oleh informan dan keluarga, dan dilakukan wawancara sebanyak 3 kali dengan durasi waktu 20 menit pada setiap pertemuannya. Sedangkan untuk observasi dilakukan oleh peneliti selama proses pelaksanaan kegiatan dan wawancara. Observasi tambahan juga dilakukan oleh peneliti di luar kegiatan untuk tetap mengamati terjadinya keterbukaan diri Odapus pada keluarga. Pelaksanaan kegiatan dan wawancara yang telah direncanakan penelitian harus melalui perubahan dan penjadwalan ulang beberapa kali dikarenakan kondisi yang dimiliki dan dialami oleh informan yang kurang mendukung seperti informan yang tidak bisa tidur dikarenakan adanya masalah pribadi yang dialami, rasa tidak nyaman di jantung yang berdampak pada kesulitan bernafas sehingga informan membutuhkan waktu untuk beristirahat dan menunggu pemulihan kondisi kesehatan informan.

Kegiatan Pertama

Peneliti mengajak Y untuk bergabung dan terlibat dalam acara *World Lupus Day* yang jatuh pada tanggal 10 Mei 2008 dengan aktivitas pembagian buku pada pengguna jalan. Y merupakan Odapus perempuan berusia 45 tahun berambut panjang, berkulit putih, bentuk wajah cenderung bulat dengan flek diwajah.

Y merupakan perempuan yang tidak bekerja dan lebih sering berada di rumah dikarenakan kondisi dan kelemahan tubuh yang dialami, Y menderita *Lupus* sejak tahun 1990 dan telah menikah memiliki 1 orang putri. Sebelum terdiagnosa *Lupus* kehidupan Y lebih banyak dihabiskan dengan kegiatan diluar rumah dan arisan.

Kondisi mulai berubah ketika Y terdiagnosa sakit oleh dokter dan harus menjalani pengobatan medis.

Kegiatan ini dilakukan dengan mengajak Y menuju tempat pembagian buku *Lupus* dilakukan yaitu di Jalan Wonokromo pada pukul 15.30 – 17.00 WIB, di tempat pembagian buku *Lupus* peneliti dengan sengaja menciptakan suasana dimana informan dapat bertemu dengan sesama Odapus dan berinteraksi dengan sesama Odapus dengan didampingi oleh keluarga terdekat.

Saat kegiatan dilakukan Y datang menggunakan atasan hitam yang dipadu dengan celana panjang biru muda dan sandal hitam dengan rambut yang dijepit di bagian depan. Subjek datang dengan ditemani seorang kakaknya dan ibunya, pada hari itu subjek terlihat cukup segar dengan makeup tipis yang digunakan. Pada awal pertemuan dengan sesama Odapus saat kegiatan berlangsung Y terlihat lebih banyak diam namun dengan adanya dukungan dari kakaknya Y terlihat mulai berbincang-bincang dengan sesama Odapus yang ada di sana.

Diakhir dari kegiatan ini subjek nampak berpamitan dengan sesama odapus dan sukarelawan yang ada di sana. Setelah kegiatan berakhir peneliti melakukan wawancara dengan Y terkait dengan apa yang dirasakan dan pandangan Y terhadap aktivitas dan rekan-rekan sesama Odapus pada pukul 17.30 – 18.00 di dalam kendaraan yang digunakan oleh Y bersama keluarga. Perekaman pada wawancara ini tidak dapat berjalan dengan baik dikarenakan kerusakan pada alat rekam yang dibawa oleh peneliti sehingga pencatatan dilakukan dengan menggunakan buku catatan yang dibawa peneliti

Kegiatan kedua

Kegiatan kedua ini dilaksanakan tanggal 19 Mei 2008 pukul 10.00-17.00 dengan agenda mendekati diri dengan keluarga di wahana wisata bahari Lamongan. Pada kegiatan ini peneliti menempatkan Y dengan keluarga dekat dan seorang kerabat jauh. Kegiatan ini dilakukan untuk semakin menciptakan kedekatan dan keterbukaan dengan keluarga dan kerabat jauh Y.

Dalam kegiatan ini Y terlihat menggunakan tanktop hitam dengan jaket garis-garis yang dipadukan dengan celana hitam setinggi lutut dan rambut yang digulung keatas. Dalam kegiatan ini Y berada didalam satu mobil dengan keluarga kakaknya dan kerabat jauhnya.

Sepanjang perjalanan berangkat hingga keluar tol Y tidak melakukan komunikasi dalam bentuk apapun dengan keluarga maupun kerabat jauhnya, hingga peneliti melakukan pembukaan pembicaraan dengan menanyakan dan meminta Y menceritakan pengalamannya ketika berada di acara teman-teman yayasan dan kebatalan rencana perjalanan ke jakarta, perbincangan yang didukung dengan adanya timbal balik dari keluarga membuat perbincangan yang ada terlihat lebih bermakna walaupun Y tetap terlihat lebih diam dibanding dengan kakaknya. Setiba di wahana wisata tersebut Y nampak melakukan dan mencoba beberapa wahana yang ada disana diantaranya melihat film 3 Dimensi, setelah melihat film 3 dimensi ini Y kembali mencoba untuk melakukan komunikasi kembali dengan memulai pada melakukan komunikasi dengan kakaknya, komunikasi yang terjadi adalah ketika Y menceritakan pengalaman yang dimiliki oleh Y terkait dengan film yang tadi dilihat Y dan pernah dilihat sebelumnya ketika Y melakukan

perjalanan wisata ke amerika dan jepang bersama dengan anaknya. Komunikasi yang terjadi sepanjang perjalanan wisata untuk meningkatkan terjadinya keakraban antara Y dan keluarga terus berlangsung hingga menjelang pulang.

Selama dalam perjalanan yang dilakukan dalam wisata ini keluarga yang menemani Y terlihat sangat perhatian memperhatikan kondisi kesehatan Y yang harus menghindari kelelahan dengan mengajak Y beristirahat di beberapa tempat istirahat yang tersedia, menanyakan apakah Y lelah, menanyakan apa yang dirasakan Y sekarang. Kerabat jauh yang juga turut terlibat dalam kegiatan ini terlihat lebih banyak berkomunikasi dengan kakak Y dibanding dengan Y, namun ketika kakak Y menanyakan kenapa kerabat jauh hanya datang berdua dengan anaknya dan tidak dengan suaminya Y mulai terlibat dalam pembicaraan ini hingga tiba di Surabaya, Y mencoba untuk memberikan pendapat dan pandangannya kepada kerabat jauhnya terkait dengan kembali bekerjanya suami kerabatnya ini.

Ketika berada pada lokasi wisata peneliti sempat menanyakan apa yang dirasakan ketika Y bisa berkumpul dengan keluarganya dan mendengar serta berbagi cerita dengan keluarga dan kerabat jauhnya. Dalam kegiatan ini peneliti tidak melakukan perekaman wawancara dengan Y dikarenakan situasi lokasi tempat berlangsungnya kegiatan yang tidak memungkinkan dilakukannya perekaman terkait dengan keramaian situasi sehingga pencatatan dilakukan oleh peneliti dengan menggunakan buku catatan dan memori peneliti.

Kegiatan ketiga

Kegiatan ketiga ini dilaksanakan pada tanggal 6 Oktober 2008 pukul 18.00 – 20.00 bertempat di Restoran Banana Leaf. Pada kegiatan kali ini peneliti melibatkan keluarga yang tidak memiliki intensitas komunikasi yang tinggi dengan Y. Kegiatan kali ini dilaksanakan untuk meningkatkan kemampuan keterbukaan diri yang dimiliki oleh Y dengan semakin banyak orang dan mampu melakukan timbal balik yang semakin baik dalam berkomunikasi.

Peneliti tiba di rumah Y pukul 18.00 Y masih terlihat bersiap-siap dikamarnya yang berukuran 5 X 8 M, malam itu Y menggunakan baju putih bermotif bunga dengan celana kuning setinggi lutut sementara rambut subjek dijepit kebelakang, pukul 18.30 Y beserta dengan keluarga yang lain berangkat menuju RM Banana Leaf di jln. Mayjen Sungkono, setiba di rumah makan Y dan keluarganya terlibat dalam perbincangan tentang perjalanan masing-masing selama libur lebaran, di kegiatan kali ini keterbukaan dan keluwesan Y dalam berkomunikasi mulai berjalan lancar sehingga Y dan keluarga bisa memiliki timbal balik komunikasi yang baik dan Y lebih terlihat santai dan tidak tegang ketika memberikan pujian maupun kritikan untuk keluarganya.

Kegiatan keempat

Kegiatan keempat ini dilakukan pada tanggal 20 Oktober 2008 pukul 15.38 – 15.45 dan dilanjutkan kembali pukul 18.00 – 18.08. bertempat di rumah Y. Terpisahnya jam wawancara ini disebabkan karena Y dan keluarga akan mengunjungi sebuah pusat perbelanjaan untuk membeli keperluan rumah.

Wawancara dilakukan di dalam kamar Y dikarenakan Y sambil melakukan beberapa persiapan sebelum berangkat. Saat wawancara berlangsung Y menggunakan celana ketat dan baju terusan sepanjang lutut. Kamar Y memiliki ukuran cukup besar lengkap dengan kamar mandi tanpa pintu di dalam kamar, didalam kamar Y juga terdapat pintu penghubung dengan kamar sebelahnya yang berukuran sama dengan kamar Y yang terbuka. Proses wawancara yang dilakukan tidak menghalangi proses Y bersiap-siap pergi.

Selama proses wawancara berlangsung Y terlihat cukup perhatian dan merespon beberapa kali tanpa memiliki beban dan masukan, kritikan serta pandangan yang dikeluarkan juga terlihat bebas dan tanpa beban. Proses wawancara ini berlangsung lancar dikarenakan sikap kooperatif (mau bekerjasama) dari Y walaupun beberapa kali peneliti masih mengalami *blocking* saat wawancara.

Wawancara kedua berlangsung setelah Y dan keluarga pulang dari berbelanja kebutuhan rumah, wawancara dilakukan didalam kamar Y. Pada saat wawancara ini Y mengenakan kaos kuning dengan celana pendek dan rambut tergulung terlihat lebih santai dengan pakaian rumah. Dalam proses wawancara ini Y juga cukup kooperatif dalam menjawab dan membagikan pengalamannya serta apa yang dirasakan oleh Y. Ketika wawancara berlangsung posisi Y dengan peneliti agak menyamping namun peneliti masih dapat melihat ekspresi Y dengan baik. Dalam kegiatan ini perekaman dilakukan dengan menggunakan MP5 dan namun pada wawancara lanjutan yang dilaksanakan pukul 18.10-18.35 pada wawancara tambahan ini lebih lama dikarenakan jeda yang cukup sering terjadi karena Y

melakukan aktivitas minum dan mengambil makanan. Perekaman tidak dapat dilakukan dikarenakan wawancara dilaksanakan sambil menemani Y dan keluarga makan. Pada wawancara tambahan ini Y dan peneliti memiliki posisi duduk yang berhadapan.

4.2 Deskripsi penemuan

4.2.1 Latar belakang informan

A. Identitas informan penelitian

Nama : Y
Umur : 45 tahun
Jenis Kelamin : Perempuan
Tanggal Lahir : 8 Desember 1963
Status Pernikahan : dalam proses perceraian
Tingkat Pendidikan: SMP

B. Anamnesa

a. Kondisi Fisik

Secara fisik Y tidak nampak sebagai orang yang sakit. Y memiliki kondisi tubuh yang cenderung gemuk sehingga terlihat cukup segar sebagai Odapus. Walaupun saat ini Y masih dalam proses pengobatan dan pengendalian kondisi *Lupus*, obat-obatan yang dikonsumsi oleh Y saat ini berupa obat pengabur sel-sel tubuh semenjak tahun 2007 ketika kondisi *Lupusnya* kembali kambuh di bulan

mei. Konsumsi obat yang diminum oleh Y saat ini juga mulai di kurangi oleh dokter yang merawat Y.

Y mulai terdiagnosa *Lupus* tahun 1990 dan telah menjalani pengobatan di banyak tempat namun kebosanan mengkonsumsi obat mulai terjadi hingga akhirnya Y melepaskan obat tanpa sepengetahuan dokter. Kondisi Y mulai turun di awal tahun 2007 dan mengalami masa kritis di pertengahan bulan Mei tahun 2007 hingga menjalani rawat inap selama 3 minggu.

b. Kondisi Keluarga

Dalam kesehariannya Y tinggal dengan ibunya dan anaknya namun semenjak tahun 2006 Y tinggal hanya berdua dengan ibunya dikarenakan anaknya menikah. Sementara hubungan Y dan keluarga pada awalnya memang kurang harmonis jarang terjadi komunikasi antara saudara. Y lebih menyukai untuk sendiri dan tidak melakukan kontak dengan orang banyak karena takut merepoti dan menyinggung orang lain dengan kondisi kesehatannya yang kurang tidak menentu semenjak terdiagnosa. Setelah di tinggalkan oleh anaknya, keluarga mulai melakukan pendekatan dan mendampingi Y dalam beraktivitas sehari-hari. Sehingga proses kedekatan dan keterbukaan Y pada keluarga mulai terbina hingga saat ini.

c. Aktivitas keseharian dan lingkungan sosial

Sebelum terdiagnosa *Lupus* Y memiliki aktivitas yang cukup banyak diantaranya arisan kampung, PKK dan beberapa arisan lainnya namun setelah terdiagnosa *Lupus* kehidupan sosial dan aktivitas Y berubah. Y lebih menyukai untuk berada di rumah dan menghindari sekitarnya untuk menghindari

pergunjangan orang-orang di sekitarnya. Y saat ini lebih banyak menghabiskan waktu dirumah atau pergi dengan keluarganya.

d. Keadaan emosi

Y memiliki kondisi emosi yang lebih sabar dalam menyikapi lingkungan sehingga Y memiliki cukup banyak teman dari lingkungan sekitar dan aktivitas sebelum terdiagnosa *Lupus*. Tetapi setelah terdiagnosa *Lupus* perubahan mood dan emosi Y cukup cepat sehingga ketika Y merasa kurang nyaman dengan lingkungannya maka mood yang ada berubah dengan cepat. Peneliti melihat Y sebagai orang yang cukup tertutup dan susah mengungkapkan apa yang dirasakan setelah terdiagnosa *Lupus*.

e. Kondisi pernikahan

Setelah ditinggal menikah oleh anaknya Y melakukan pernikahan untuk yang kedua kalinya namun usia pernikahan Y dengan suami keduanya hanya berjalan beberapa bulan dikarenakan terlihatnya maksud yang kurang baik pada suami keduanya dan saat ini Y tengah mengajukan proses perceraian secara resmi. Perceraian yang terjadi antara Y dan kedua suaminya bukan dikarenakan penyakit yang dimiliki oleh Y tetapi dikarenakan faktor lain.

C. Hasil Observasi yang dilakukan oleh peneliti pada informan di dalam kegiatan

a. Pertemuan Pertama tanggal 10 Mei 2008 :

Y datang ditempat pertemuan yang bertempat di samping masjid Alfalah pada pukul 15.45 terlambat 15 menit dari jam yang telah dijanjikan. Y datang dengan mengendarai mobil Ford Everst dengan ditemani oleh kakaknya dan ibunya. Sore

hari itu Y datang dengan menggunakan atasan hitam yang dipadukan dengan celana panjang biru dan sandal hitam, saat tiba Y terlihat segar dengan make up tipis dan rambut yang dijepit ke belakang untuk menghindari resiko panas karena udara siang.

Pertama kali melihat kedatangan Y dan keluarga peneliti langsung menghampiri dan memperkenalkan Y kepada sesama penderita *Lupus* yang juga merupakan pengurus Yayasan *Lupus* Indonesia yang hadir disana dengan beberapa simpatisan yang juga hadir. Kesan pertama yang nampak adalah Y lebih banyak diam jika berbicarapun hanya sepotong-sepotong namun ketika telah berada disana sekitar 20 menit namun dengan perbincangan antara kakaknya dan anggota YLI, Y mulai terlihat ikut berkomunikasi juga dengan sesama odapus yang hadir juga mulai dengan menanyakan kondisi mereka hingga mengungkapkan kebosanannya meminum obat. Keluwesan dalam berkomunikasi terus terlihat berlangsung hingga kakaknya mengajak Y untuk kembali kemobil karena terik matahari yang semakin panas. Tetapi setelah masuk didalam mobil sekitar 20 menit, kakaknya mengajak dan mendorong Y untuk kembali melihat sejumlah simpatisan yang tengah membagikan buku *Lupus* dan menurunkan makanan untuk simpatisan yang dibawa oleh Y. Kesediaan Y kembali turun di sambut kembali oleh anggota yang ada disana. Perbincangan kembali terjadi antar Y dengan salah seorang anggota *Lupus* yang juga sempat bertemu dengan Y ketika Y sakit di tahun 2007. sekitar pukul 16.50 kakaknya menawarkan Y untuk pulang terlebih dahulu karena panasnya cuaca dan Y terlihat mulai lelah serta berkeringat.

Setelah berpamitan dan kembali ke dalam mobil, peneliti yang mengambil posisi di samping Y mencoba untuk mulai menanyakan apa yang dirasakan oleh Y dan pandangan Y terhadap sesama Odapus. Selama proses wawancara Y terlihat mencari dukungan akan apa yang diceritakan kepada peneliti dengan beberapa kali melihat kepada kakaknya.

Dalam menjawab pertanyaan yang diberikan oleh peneliti Y cukup kooperatif (mau bekerjasama) dan terlihat lancar dalam menjawab. Ekspresi wajah yang nampak juga cukup semangat ketika kembali menceritakan perbincangan yang terjadi dengan teman-teman YLI.

b. Pertemuan kedua tanggal 19 mei 2008

Y hari itu terlihat lebih sering tersenyum ketika menyambut kedatangan kakak, adik, keponakannya dan kerabat jauhnya yang datang untuk melakukan perjalanan ke WBL Lamongan. Y pagi itu mengenakan tanktop hitam dengan jaket bergaris-garis dengan celana hitam setinggi lutut dan sandal hitam tanpa hak. Selama perjalanan peneliti berada di samping Y. Selama perjalanan hingga keluar tol Y diam dan tidak melakukan komunikasi hanya melihat ke jendela menikmati perjalanan. Tetapi ketika peneliti memulai untuk mengajak Y menceritakan kebatalan perjalanan menuju Jakarta tanggal 16 mei 2008 kepada kerabat jauhnya, Y mulai terlihat lebih bersemangat dengan meminta dukungan bahwa yang diceritakan itu benar kepada kakaknya yang juga berada pada satu mobil dengan Y, dengan kalimat “ya cik ya”, “ ya toh cik” hal tersebut terlihat beberapa kali dalam menceritakan kepada kerabat jauhnya.

Setiba di WBL Y terlihat senang melihat keponakannya bermain di WBL dengan tersenyum bahkan terkadang tertawa kecil melihat perilaku keponakan-keponakannya. Ketika rombongan keluarga menuju ke wahana film 3 Dimensi dan menyaksikan film 3 dimensi nampak keluarga memberikan kipas dan air minum untuk tetap menjaga kondisi Y mengingat Y tidak boleh kelelahan. Setelah keluar dari wahana 3 dimensi peneliti mencoba menanyakan tanggapan Y tentang film yang dilihatnya tadi dan Y kembali mulai menceritakan pengalaman yang dimiliki oleh Y kepada keluarga dan kerabat jauhnya tentang pengalaman serupa yang pernah dialami oleh Y ketika melakukan perjalanan wisata bersama dengan anak dan ibunya di Jepang atau Amerika. Sepanjang perjalanan di dalam wahana wisata Y masih terlihat lebih banyak diam dan tidak melakukan komunikasi ketika peneliti menanyakan bagaimana kondisi Y saat ini Y menjawab dengan senyum bahwa Y senang. Sepanjang perjalanan di WBL kakaknya sempat menanyakan keberadaan suami kerabat jauhnya yang mulai bekerja di tempat variasi dan bengkel mobil dikarenakan selama ini suami kerabatnya sudah tidak bekerja dalam percakapan ini Y terlihat memperhatikan dan memberikan masukan “lumayan ya ik sekarang, timbangane nganggur ndek rumah gak onok pekerjaan. Lek ndek rumah tengak-tengok tambah kesel ik.” Respons Y terhadap cerita kerabatnya tentang pekerjaan baru suaminya. Komunikasi aktifpun mulai berlangsung hingga menjelang pulang menuju Surabaya. Ketika Y sedang beristirahat ditempat peristirahatan yang ada di WBL peneliti sempat menanyakan apa yang dirasakan oleh Y. Selama perjalanan di WBL peneliti melihat perhatian yang dimiliki keluarga dengan menanyakan kondisi Y berulang

kali dan keluarga mengajak Y untuk beristirahat atau sekedar makan makanan kecil. Didalam perjalanan pulang menuju surabaya Y kembali menanyakan mengenai pekerjaan yang dilakukan oleh suami kerabatnya. “loh rame ik kerjaannya?” tanya subjek yang kemudian di respon dengan “ngak juga Y, tapi lumayan lah dapet makan dateng dalem tapi nek sabtu dikasiki uang makan.”jawab kerabatnya “tapi ya wis lumayan lah ik.” Respons Y kembali lalu pembicaraan terhenti karena telah tiba di surabaya.

c. Pertemuan ketiga pada tanggal 6 Oktober 2008

Pada pertemuan ketiga yang dilakukan dengan jangka waktu yang agak lama dari kegiatan ketiga diakibatkan dengan naik turunnya kondisi kesehatan Y. Di kegiatan kali ini peneliti melibatkan adik yang jarang berkomunikasi dengan Y, kegiatan ini dilakukan setelah Y melakukan perjalanan tour ke jakarta dengan keluarga kakaknya. Dalam perjalanan ke jakarta Y yang di dampingi dengan keluarga kakaknya dan memiliki pengalaman baru ketika berada di dufan. Kegiatan ketiga ini dilaksanakan pada saat makan malam di restoran banana leaf di mayjen sungkono surabaya. Peneliti tiba di rumah Y pukul 18.00 tepat ketika Y bersiap-siap menuju ke restoran Y pada malam itu menggunakan baju putih bermotif bunga dengan celana setinggi lutut berwarna kuning dan rambut ya di ikat kebelakang, pukul 18.30 Y dan keluarga berangkat menuju Banana Leaf, setibanya disana peneliti mengambil posisi disamping Y sehingga dapat mengamati segala macam proses yang terjadi pada Y. Setelah memesan makanan peneliti memancing Y untuk menceritakan pengalaman baru yang dimiliki oleh Y

ketika berada di Jakarta. Y menceritakan pengalaman baru yang dimiliki oleh Y kepada adiknya dan menanyakan perjalanan liburan adiknya di Bromo. Ketika mendengarkan cerita perjalanan adiknya Y terlihat mengomentari cerita adiknya secara spontan, memberikan masukan untuk adiknya, dari ekspresi wajah yang dimiliki oleh Y terlihat serius terkadang diselingi senyum dan respons terkejut ketika mendengar cerita adiknya. Perbincangan dan komunikasi yang ada terputus ketika makan malam yang dipesan telah tersaji di meja.

d. pertemuan keempat pada tanggal 20 Oktober 2008

Pertemuan kali ini bertempat di rumah Y, pukul 15.30 peneliti tiba di rumah Y dan melihat Y melakukan persiapan karena ada kebutuhan rumah yang harus dibeli oleh Y. Pada pukul 15.38 peneliti melakukan wawancara dengan Y di dalam kamar Y yang berukuran 5 X 8 M, ketika proses wawancara berlangsung dengan menanyakan riwayat penyakit Y dan memberikan cerita tentang pengalaman dan masalah yang dihadapi oleh Odapus lainnya Y tampak serius memperhatikan setiap detail cerita yang diberikan oleh peneliti. Bahkan ketika peneliti menanyakan pengalaman yang dimiliki oleh Y secara pribadi Y menceritakan dengan terbata-bata serta memperagakan apa yang dialami dulu di awal cerita namun kemudian Y menceritakan dengan lancar. Ketika peneliti meminta pendapat Y tentang permasalahan yang dialami oleh tokoh cerita Y memberikan masukan dan pandangannya secara lebih terbuka untuk menyelesaikan permasalahan yang ada dalam cerita. Selama proses wawancara berlangsung Y menjawab semua pertanyaan yang diberikan dengan santai dan cepat sehingga proses berlangsung

cukup cepat karena subjek cukup kooperatif, pukul 15.45 proses wawancara dihentikan karena Y dan keluarga akan pergi menuju salah satu pusat perbelanjaan dan peneliti ikut bersama Y, sepanjang perjalanan menuju pusat perbelanjaan yang tidak jauh dari rumahnya Y menceritakan bahwa Y ingin melakukan perawatan pedicure kepada kakaknya, disalon yang terdapat dalam pusat perbelanjaan tersebut Y juga menceritakan alasan mengapa Y menyukai melakukan pedicure disalon, setibanya di pusat perbelanjaan keluarga mengantarkan Y menuju salon yang dimaksudkan oleh Y diawal perjalanan namun ketika tiba disalon y merasa kurang nyaman dan membatalkan rencananya dan memilih untuk berbelanja tanpa kesalon terlebih dahulu. Ketika sedang berbelanja tiba-tiba Y mengatakan kondisi perutnya tidak enak dan mencari tempat untuk duduk. Melihat kondisi yang ada kakak Y yang juga mendampingi Y segera mengajak Y membayar belanjaan dan pulang. Di dalam perjalanan pulang kakak Y sempat menanyakan kondisi Y sekarang dan Y menjawab kondisinya sudah lebih baik. Setiba di rumah peneliti sempat menanyakan apakah Y masih bisa melanjutkan proses kegiatan hari itu dan ketika Y menyakan masih bisa maka peneliti kembali melanjutkan kegiatan dengan memberikan cerita kedua kepada Y serta menanyakan kondisi yang dialami oleh Y wawancara kedua dilaksanakan di dalam kamar Y pukul 18.00 setelah Y berganti pakaian dengan pakaian rumah sehingga terlihat lebih santai. Selama proses wawancara kedua Y terlihat antusias dalam mendengarkan cerita peneliti dan membandingkan dengan kondisi yang dialami oleh Y dulu, Y juga terlihat santai dalam menceritakan pengalamannya namun ketika peneliti menanyakan alasan mengapa Y tidak

mengikuti arisan lagi Y sedikit berbisik dalam menjawab bahwa ia tidak mau rame dengan tetangga. Perubahan tekanan nada suara juga terlihat dan nampak dari Y ketika peneliti menanyakan upaya yang dilakukan oleh Y terkait dengan informasi penyakitnya Y menjawab dengan nada lebih rendah dan lebih pelan bahwa ia tidak melakukan upaya apa-apa dan diberitahu oleh orang lain juga tidak dihiraukan oleh Y. Perubahan lain yang nampak pada kegiatan kali ini ketika Y menceritakan bahwa Y masih tidak percaya dengan kondisi sakitnya dan dulu merasa percuma untuk berobat dengan intonasi suara yang lebih datar tetapi dengan adanya informasi yang dimiliki dari keluarga Y mengatakan dijalani saja masak tidak bisa sembuh intonasi Y lebih bersemangat. Pukul 18.08 kakak Y masuk ke kamar dan mengajak Y untuk makan malam. pada saat makan malam tampak Y bercerita dan berkomunikasi dengan keluarganya, peneliti mencoba untuk melakukan wawancara tambahan pada saat makan malam berlangsung. Peneliti memberikan pendapat tentang enaknyanya makan malam bersama dengan keluarga dan Y tersenyum serta mengiyakan, dikarenakan selama beberapa waktu peneliti tidak melihat kehadiran anak Y dalam banyak aktivitas yang dilakukan Y maka peneliti menanyakan keberadaan anak Y, ketika mendengar peneliti menanyakan keberadaan anaknya, ekspresi wajah Y mulai terlihat berubah dan sedikit nampak lebih serius dari tadi dan Y mulai menceritakan permasalahan yang dimiliki dengan anaknya. Ketika menceritakan permasalahan yang ada Y yang disampingnya ditemani dengan kakaknya nampak lebih antusias dalam bercerita kondisi yang ada dan mengungkapkan apa yang dirasakan oleh Y.

e. Observasi tambahan dilakukan pada tanggal 26 Oktober 2008

peneliti tiba di rumah Y pukul 11.30 dan siang itu Y terlihat tersenyum menyambut kedatangan keluarganya dan mencium beberapa keponakan yang datang kerumah Y, disana terlihat juga anak Y dan suaminya juga ikut datang dan duduk di sofa hitam yang letaknya tidak jauh dari televisi dan meja makan. Sore hari itu Y dan keluarga merencanakan akan melakukan perayaan ulang tahun kakaknya di sebuah restoran yang letaknya tidak jauh dari rumah Y. Perbincangan akrab terjadi dan kondisi saat itu cukup berisik dan banyak terdengar teriakan anak-anak bermain dan berlari-lari, melihat kondisi itu Y yang awalnya hanya duduk dan berkomunikasi dengan keluarganya mengingatkan keponakannya untuk berhati-hati “rek.. ati-ati jatuh loh ya, mainan sing biasa ae, ntik kringeten kabeh loh ya, ini mau pergi.” Kemudian suasana cukup tenang tapi tidak berlangsung lama, siang itu Y mengenakan baju sepanjang lutut berwarna abu-abu dan celana ketat setinggi betis. Perbincangan dengan adiknya yang sempat terhenti kemudian berlanjut dan Y kembali mendengarkan cerita adik laki-lakinya tentang kondisi di sekitar rumahnya, ketika mendengar cerita Y hanya merespon dengan anggukan, dan kata “terus KH, mari gitu” hingga adik laki-lakinya menyelesaikan ceritanya. Anak Y yang hadir saat itu terlihat hanya diam dan hanya berkomunikasi dengan suaminya, kakak Y yang melihat adanya anak Y menanyakan kabar dan hanya dijawab dengan singkat lalu tidak lagi ada pembicaraan, melihat perilaku itu Y sempat mengeleng-gelengkan kepala dan melihat kearah anaknya. Pukul 13.00 adik perempuan Y tiba dan mereka berangkat menuju rumah makan yang dimaksudkan. Pukul 15.30 rombongan keluarga Y tiba kembali di rumah Y dan

adik-adik Y beserta keluarganya segera pulang karena ada urusan lain kata mereka. Dirumah Y hanya tinggal keluarga kakak Y, ibu Y, anak dan menantu Y. Di sofa hitam yang ada diruang keluarga posisi duduk peneliti saat itu berada di depan Y dan berada menyamping dengan Y, suasana yang ada sepi tidak ada pembicaraan yang ada hanya suara berbisik yang tidak jelas antara anak Y dan suaminya, melihat anak dan menantunya berbisik Y menanyakan pendapat anaknya “yak apa? Seneng toh lek rame, isa kumpul kabeh?” anaknya hanya tersenyum sebentar dan mengatakan “iya ma.” “makane ta jadi orang itu ojok punya pikiran elek ae, wong ya kabeh gak lapo-lapo, lek isa kumpul ambek kabeh itu ya enak, koyok aku sekarang emoh aku lek dewean ce, lek ada apa apa itu enak ada sing isa di ajak ngomong gak dipendem dewe, aku ce ya gak goblok mau sakit dewe lak an lek aku stress tak pikir dewe, lek crita lak aku isa entok masukan.” Lanjut Y “iya ma.” Jawab anak Y “lu ngomong mama itu lek ada masalah gak usa cerita-cerita ambek mami, KH. Diselesekn dewek ae. Lek buat aku sekarang ya ngak isa ce apa lagi aku ya tahu sekarang ini kondisiku yak apa.” “iya ma.” Jawab anak Y yang kemudian di colek oleh suaminya untuk diajak pulang. Sepulang anaknya, Y sempat bercerita dengan kakaknya tentang kondisi anaknya yang sempat diceritakan tadi sebelum semua keluarganya tiba. Ketika menceritakan kondisi yang dialami anaknya peneliti sempat melihat mata Y berkaca-kaca dan bibir gemetar menahan air mata, melihat itu kakak Y mencoba menetralsisir keadaan “wis lah Y ojok dimasukno pikiran ntik lu sing sakit.” “iya cik, aku ya ngak mau mikir koq, aku ya ngak mau sakit.” Jawab Y sambil mengambil nafas panjang dan menyandarkan badan di kursi yang diduduki oleh Y serta

mengalihkan pandangannya keatas kemudian “aku ya ngak ngerti pikirane arek itu yak apa cik, koq de’e itu ngak isa ngerti kondisiku yak apa, aku itu lak ngak isa mikir, ga isa stress, lek gini lambungku wis gak enak, mual. Aku ya ngomong lek gak ada lu cik, mama, KH aku mau crita ambek sopo sekarang lek dulu aku isa cik diem, dulu aku isin lek mau crite, wedi ngerepoti kabeh lek sekarang aku ya kroso kabeh perhatian ambek aku, sayang ambek aku lek ada berita apa-apa soal *Lupus* aku ya diomongi, lek doktere ngomong aku gak ngerti ya onok sing njelasno. Tapi koq arek iku gak isa ngerti aku seh. Lek de’e loro iku loh cik lak ya repot toh, aku tadi ya wis ngomong ambek de’e lu itu mesti coba buat terbuka ce ambek dulur, lek gak sapa sing isa ngewangi lu lek onok opo-opo.” Lalu Y terdiam dan kembali menatap atas sebentar lalu menunduk “wis Y biar no ae arek itu ntik lek anu lak sadar dewe. Lu minum obat lambung ta Y?” tanya kakaknya “iya cik, ntik ae.” Jawab Y lalu mengalihkan pandangan pada televisi yang sedari tadi menyala. Ketika melihat kondisi Y mulai lebih tenang dan nafas sudah lebih ringan tidak lagi mengambil nafas secara panjang dan dalam, peneliti berpamitan pulang bersama dengan keluarga kakaknya.

D. Tabel koding

Tabel koding ini merupakan koding wawancara yang dilakukan dengan subjek dengan keterangan sebagai berikut:

1. no baris 1 – 46 subjek dengan anggota YLI di peringatan WLD (World *Lupus* Day)
2. no 47 – 74 subjek penelitian setelah kegiatan dengan anggota YLI,

3. no baris 75 – 90 Subjek pergi dengan kerabat
4. no baris 90 – 190 dalam kegiatan subjek dengan adiknya yang jarang bertemu
4. no baris 192 – 471 merupakan hasil wawancara peneliti

Tabel 4.1 Proses Keterbukaan Diri

| Tahap Orientasi | |
|-----------------|------------|
| No Baris | Keterangan |
| | |

| Tahap Exploratory Affective | |
|-----------------------------|-----------------------|
| a. Berbagi informasi umum | |
| No Baris | Keterangan |
| 12 -13 | Saya masih minum obat |
| 15 | Minum obat itu bosan |

| Tahap Affective | |
|---|-------------------------------|
| a. Timbal balik komunikasi | |
| No. Baris | Keterangan |
| 58 | Kapan mau jenguk ? |
| 70 | kapan ada lagi acara gini ? |
| 96 | Lu yak apa ? |
| 103 | tidak capek |
| 117 | yang naik kuda siapa? |
| 120 | bayar berapa |
| 145 | kenapa ngak bawa sendiri? |
| 180 | Kenapa tidak di grand bromo ? |
| 200 | Bukan internis dalam |
| 240 | Terus yak apa ? |
| 326 | S dulu muka |
| 354 | Ada orang baru ya ? |
| 359 | Ayo Kapan ? |
| b. Memberikan pujian kepada orang lain | |
| No. Baris | Keterangan |
| 67-68 | Hebat tahan terhadap panas |
| 80-82 | lebih baik dari pada dirumah |
| 130 | untung membawa |
| c. Memberikan kritikan/ masukan kepada orang lain | |
| No. baris | Keterangan |
| 107 | terlanjur jalan |
| 122 | bela-belain capek |

| | |
|---------|--|
| 161 | mestinya bawa roti |
| 166-167 | kalo kesana tdk usah mandi |
| 174 | pakai kaca bedak |
| 180 | koq tidak di grand bromo |
| 275-276 | tidak usah takut dengan penyakit |
| 281-284 | yang tidak sakit bisa mati apalagi yang sakit jadi mesti hati-hati |
| 287-288 | keluarga tdk mendukung karena takut membiayai |

| Tahap Stable Exchange | |
|--|---|
| a. Mampu berbagi pengalaman | |
| No baris | Keterangan |
| 96 | Aku ke dufan ngak ngantri langsung masuk bayar Rp. 800.000, dapat minum dan istirahat di lounge |
| 193 | itu toh demam berdarah dengan Typus |
| 195-196 | setelah itu tidak bisa jalan |
| 202-207 | Lek jalan soro, kata dokter kebanyakan tidur kurang olah raga |
| 208-209 | pindah dokter dan dilihat tangannya |
| 211-214 | disuruh periksa darah jika positif susah sembuh |
| 250-252 | tidak bisa melakukan apa-apa, pakai celana dan memindahkan guling juga tidak bisa |
| 256-163 | pakai daster, ngak bisa bedakan. pulang aja nanti saya telepon |
| 265-269 | aku takut kakiku pecah |
| 326 | muka besar |
| 328-329 | memang besar semua, kalau menangis 3 hari tidak hilang tambah bengkak |
| 346 | Lho kaki'e gede kabeh |
| 348-350 | kalau jalan dilihati orang dan dibilang wajahnya seperti jepang |
| b. Mampu mengungkapkan perasaan, keinginan dan harapan | |
| No baris | Keterangan |
| 51 | senang bisa berkumpul dengan sesama Odapus |
| 63-68 | kasian tidak ada dana buat kue |
| 70 | Melok lagi ya cik kalo ada gini lagi |
| 77-78 | senang kalo bisa ngumpul sama keluarga |
| 337 | tidak beraktivitas lagi karena menghindari pergunjungan |
| 373-375 | tidak percaya jika sakit |
| 390-393 | percuma jika hanya 15 tahun hidup |
| 401 | makan bersama-sama itu menyenangkan |
| 404-411 | Aku tidak bisa kalo tidak cerita dengan keluarga sekarang |

| | |
|----------------------------------|--|
| 427-432 | Emoh aku sekarang kalo disuruh diam aku butuh masukan orang lain |
| 434-438 | Aku ndak mau hidup sendirian sekarang |
| 441-442 | bisa dapat masukan dari orang lain kalo bercerita |
| 444-449 | hidup sendiri dan tidak ada yang diajak cerita tidak enak seperti dulu |
| c. Memahami dan menerima kondisi | |
| No baris | Keterangan |
| 293-294 | kalo capek berhenti |
| 302 | iya jika kepikiran lebih cepat capek |
| 404-411 | sekarang tidak bisa jika tidak boleh cerita dengan keluarga |
| 417-418 | tidak berani pergi sendirian, karena tiba-tiba sakit |
| 420-425 | kalau sudah tidak senang sedikit langsung sakit |
| 452-458 | kalau kepikiran itu lambungnya langsung mual, lemes |

Tabel 4.2 Dukungan Keluarga

| Dukungan Emosional | |
|--------------------|---|
| No baris | Keterangan |
| 16-19 | tidak apa-apa kan tinggal sebentar lagi |
| 41 | Capek ngak ? |
| 86 | Mau duduk dulu? |
| 88 | Sudah minum obat ? pakai <i>sunblock</i> ? |
| 256-263 | iya kerumah sakit sama emak |
| 413-415 | kalau pergi ke dokter di temani keluarga, pergi kemana-mana ditemani keluarga |
| 427 | Lek pergi sama cik de |
| 434-438 | kalau tidak ketemu minimal telepon untuk tanya kondisi |
| 444-449 | yang mengingatkan untuk minum obat keluarga |

| Dukungan Penghargaan | |
|----------------------|---|
| No baris | Keterangan |
| 16-19 | Tidak apa-apa lah kan sebentar lagi juga dilepas, dokternya kan bilang stabil 1 tahun dilepas |
| 34 | Ini buatan S |
| 423-425 | Cik de ku ngaku aku sebenarnya lebih sehat dibanding dia |

| Dukungan Instrumental | |
|-----------------------|--------------------------------------|
| No baris | Keterangan |
| 256-263 | Kerumah sakit ditemani emak |
| 462-464 | Dijaga dan dipakaikan baju sama emak |

| Dukungan Informatif | |
|---------------------|--|
| No baris | Keterangan |
| 16-19 | Drnya kan bilang stabil satu tahun dilepas satu-satu obatnya |
| 438 | Iya yang kasih tahu keluarga |
| 427-432 | aku bisa dapat masukan kalo cerita |

Tabel 4.3 Hubungan Keterbukaan Diri dan Dukungan Keluarga

| Keterbukaan Diri dan Dukungan Keluarga | |
|--|---|
| No baris | Keterangan |
| 404-411 | Aku sekarang hanya bertiga dengan saudaraku, aku ngak bisa kalo tidak cerita dengan keluarga |
| 413-415 | Sekarang aku kemana-maan di temeni dan diantarkan |
| 417-418 | Kalau pergi sendirian tidak berani takut tiba-tiba badannya tidak enak |
| 427-432 | Kalo pergi dengan cik de, kalo tidak cerita dengan KH ya cerita dengan cik de |
| 434-438 | Dulu aku tidak enak kalo cerita sekarang karena biasa kumpul setidak-tidaknya telepon. Aku tidak mau hidup sendiri sekarang |

4.3. Kategorisasi

Tabel 4.4. Tema Umum : Keterbukaan Diri

| Klasifikasi umum | Kategori | Indikator | Keterangan |
|------------------|-----------------------------|---------------------------------------|-----------------------|
| | Tahap Orientasi | Memperkenalkan diri dengan orang lain | |
| | Tahap Exploratori Affective | Berbagi informasi umum | Saya masih minum obat |
| | | | Minum obat itu bosan |

| | | | |
|------------------|-----------------|--|--|
| Keterbukaan Diri | Tahap Affective | Timbal balik komunikasi | Kapan mau jenguk |
| | | | kapan ada lagi acara gini |
| | | | Lu yak apa ? |
| | | | tidak capek |
| | | | yang naik kuda siapa? |
| | | | bayar berapa |
| | | | kenapa ngak bawa sendiri |
| | | | Kenapa tidak di grand bromo ? |
| | | | Bukan internis dalam |
| | | | S dulu muka |
| | | | Ada orang baru ya ? |
| | | Memberikan pujian kepada orang lain | Hebat tahan terhadap panas |
| | | | lebih baik dari pada dirumah |
| | | | untung membawa |
| | | Memberikan kritikan/ masukan kepada orang lain | terlanjur jalan |
| | | | bela-belain capek |
| | | | mestinya bawa roti |
| | | | kalo kesana tdk usah mandi |
| | | | pakai kaca bedak |
| | | | koq tidak di grand bromo |
| | | | tidak usah takut dengan penyakit |
| | | | yang tidak sakit bisa mati apalagi yang sakit jadi mesti hati-hati |
| | | | keluarga tdk mendukung karena takut membiayai |

| | | | | |
|------------------|-----------------------|--------------------------|---|--|
| | | | Aku ke dufan ngak ngantri langsung masuk bayar Rp. 800.000, dapat minum dan istirahat di lounge | |
| Keterbukaan Diri | Tahap Stable Exchange | Mampu berbagi pengalaman | itu toh demam berdarah dengan Typus | |
| | | | setelah itu tidak bisa jalan | |
| | | | kata dokter kebanyakan tidur kurang olah raga | |
| | | | pindah dokter dan dilihat tangannya | |
| | | | disuruh periksa darah jika positif susah sembuh | |
| | | | tidak bisa melakukan apa-apa, pakai celana dan memindahkan guling juga tidak bisa | |
| | | | aku takut kakiku pecah | |
| | | | muka besar | |
| | | | memang besar semua, kalau menangis 3 hari tidak hilang tambah bengkak | |
| | | | kalau jalan dilihati orang dan dibilang wajahnya seperti jepang | |
| | | | Mampu mengungkapkan perasaan, keinginan dan harapan | senang bisa berkumpul dengan sesama Odapus |
| | | | kasian tidak ada dana buat kue | |

| | | | |
|---|--|--|--|
| | | | Melok lagi ya cik kalo ada gini lagi |
| | | | senang kalo bisa ngumpul sama keluarga |
| Keterbukaan Diri | | | tidak beraktivitas lagi karena menghindari pergunjungan |
| | | | tidak percaya jika sakit |
| | | | percuma jika hanya 15 tahun hidup |
| | | | makan bersama-sama itu menyenangkan |
| | | | Aku tidak bias kalo tidak cerita dengan keluarga sekarang |
| | | | Emoh aku sekarang kalo disuruh diam aku butuh masukan orang lain |
| | | | Aku tidak mau hidup sendirian sekarang |
| | | | hidup sendiri dan tidak ada yang diajak cerita tidak enak seperti dulu |
| | | | Keterbukaan Diri |
| iya jika kepikiran lebih cepat capek | | | |
| sekarang tidak bisa jika tidak boleh cerita dengan keluarga | | | |
| tidak berani pergi sendirian, karena tiba-tiba sakit | | | |
| | | | kalau sudah tidak senang sedikit langsung sakit |

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | tidak bisa menanggung permasalahan sendiri |
| | | | kalau kepikiran itu lambungnya langsung mual, lemes |

Tabel 4.5 Dukungan Keluarga

| Klasifikasi umum | Kategori | Indikator | Keterangan |
|-------------------|--------------------|-----------------------|---|
| Dukungan Keluarga | Dukungan Emosional | kepedulian, perhatian | tidak apa-apa kan tinggal sebentar lagi |
| | | | Capek ngak ? |
| | | | Mau duduk dulu? |
| | | | Sudah minum obat ? pakai <i>sunblock</i> ? |
| | | | iya kerumah sakit sama emak |
| | | | kalau pergi ke dokter di temani keluarga, pergi kemana-mana ditemani keluarga |
| | | | Lek pergi sama cik de |
| | | | kalau tidak ketemu minimal telepon untuk tanya kondisi |
| | | | yang mengingatkan untuk minum obat keluarga |

| | | | |
|-----------------------|-----------------------------|--|---|
| Dukungan Keluarga | Dukungan Penghargaan | perbandingan positif dengan orang lain | Tidak apa-apa lah kan sebentar lagi juga dilepas, dokternya kan bilang stabil 1 tahun dilepas |
| | | | Ini buatan S |
| | | | Cik de ku ngaku sebenarnya aku lebih sehat dibanding dia |
| | Dukungan Informatif | pemberian informasi, petunjuk, nasehat | Ini buatan S |
| | | | Cik de ku ngaku aku sebenarnya lebih sehat dibanding dia |
| | | | aku bisa dapat masukan kalo cerita |
| Dukungan Instrumental | Memberikan bantuan langsung | Dipakaikan baju dan dijaga emak | |
| | | Kerumah sakit ditemeni emak | |

4.4 Validitas dan Reliabilitas

4.4.1 Pemenuhan Validitas Penelitian

Penelitian ini menggunakan 2 konsep validitas yaitu validitas komunikatif dan validitas argumentatif. Validitas komunikatif yaitu peneliti kembali mengkonfirmasi data dan analisis kepada informan penelitian. Validitas ini dicapai dengan memberikan transkrip hasil wawancara kepada informan untuk di

baca sehingga dapat diketahui apakah hasil transkrip wawancara telah sesuai dengan maksud yang ingin disampaikan oleh informan. Jika memang hasil transkrip wawancara telah sesuai dengan yang dimaksudkan oleh informan, informan diminta kesediaannya untuk menandatangani surat persetujuan untuk penggunaan data tersebut dalam penelitian. Untuk memenuhi validitas ini peneliti melakukan penyerahan transkrip wawancara kepada informan pada tanggal 13 January 2009 bertempat di rumah informan dan mengambil kembali transkrip dan meminta tandatangan persetujuan pengangkatan data tersebut dalam penelitian pada tanggal 20 January 2009, pengambilan dan penandatanganan surat persetujuan dilakukan di rumah informan.

Validitas argumentatif akan tercapai bila presentasi temuan dan kesimpulan dapat diikuti dengan baik secara rasional serta dapat dibuktikan kembali dengan melihat data mentah. Validitas ini dapat terpenuhi dengan membuat pembahasan dan kesimpulan yang sistematis, dimana peneliti dapat menjelaskan dan menghubungkan tema-tema yang ada dengan kutipan langsung hasil wawancara pada data mentah sehingga dapat terlihat kesesuaiannya. Hal lain yang dilakukan untuk memenuhi validitas ini adalah peneliti peneliti menggunakan hasil temuan penelitian, pembahasan dan kesimpulan yang sebelumnya telah di diskusikan dan disetujui oleh pembimbing pertama dan kedua.

Secara keseluruhan tidak banyak didapati perbedaan antara hasil pengamatan / observasi yang dilakukan oleh peneliti dengan hasil wawancara yang ditemukan, perbedaan yang nampak telah di konfirmasikan ulang oleh peneliti kepada informan. Adanya pengkonfirmasi data/hasil penelitian ini diharapkan dapat

meningkatkan validitas (kredibilitas) dalam penelitian ini sehingga penelitian ini bisa lebih dipercaya. Untuk mendukung peningkatan validitas dalam penelitian ini di setakan juga hasil wawancara (rekaman) yang dilakukan melalui MP4 yang diharapkan dapat menjadi data pendukung keabsahan data yang diperoleh dan ditemukan oleh peneliti.

4.4.2 Pemenuhan Reliabilitas

Reliabilitas penelitian dalam penelitian kualitatif yang digunakan oleh peneliti dalam penelitian ini adalah reliabilitas keherensi yaitu metode yang dipilih memang mencapai tujuan. Adapun metode yang dipilih dalam penelitian ini adalah metode penelitian kualitatif dengan jenis study kasus khusus/intrinsik dimana peneliti ingin melihat proses terjadinya keterbukaan diri pada informan yang didukung oleh keluarga serta bentuk-bentuk dukungan keluarga yang bagaimana yang dapat membuat informan merasa lebih nyaman dalam berbagi pendapat untuk menceritakan permasalahan yang dialami. Oleh karena itu penelitian ini membutuhkan wawancara mendalam.

Penelitian ini juga menggunakan reliabilitas diskursus yaitu sejauhmana dan seintensif apa peneliti mendiskusikan temuan dan analisisnya dengan orang-orang lain. Untuk tetap menjaga kepercayaan dan kerahasiaan informasi yang diberikan oleh informan peneliti melakukan diskusi hasil penelitian, pembahasan dan kesimpulan pada penelitian ini dengan dosen pembimbing guna tetap menjaga objektivitas peneliti. Diskusi dan masukan yang didapat oleh peneliti dari dosen pembimbing skripsi tidak mengubah peran peneliti dan penelitian ini namun

membantu mengarahkan peneliti agar tetap fokus dan menjadikan penelitian ini lebih akurat.

BAB V

PENUTUP

5.1 Pembahasan

5.1.1 Keterbukaan diri

5.1.1.1 Ketertutupan diri

Diagnosa dan efek dari perkembangan penyakit serta obat-obatan yang diminum oleh informan memberikan dampak dan perubahan besar dalam tubuh informan dengan menurunnya kemampuan beraktivitas sehari-hari hingga perubahan bentuk tubuh dan perubahan kemampuan mengontrol emosi yang berakibat pada penurunan kondisi sewaktu-waktu. Hal ini nampak dalam pernyataan :

“ S pake baju itu ga isa, pake celana minda guling ndak isa (250-252)”; “S pake daster kan ndak isa bedakan (256-257)”

P: lek kepikiran jadi lebih cepet capek?(300-301)

S: iya (302)

“ muka apa gede kabeh, lek nangis 3 hari 3 hari itu bengap ngak balik (328-329)

Perubahan tersebut membuat informan menarik diri dari keluarga dikarenakan merasa tidak enak hati (sungkan) dan takut akan menyinggung keluarga dengan mengungkapkan apa yang dirasakan dan masalah yang dialami. Perasaan tidak enak hati dan tidak berani berbagi dengan keluarga menjadikan informan sebagai individu yang lebih tertutup jika dibandingkan dengan sebelum terdiagnosa

Lupus. Disamping itu pandangan dan perbincangan orang lain diluar keluarga juga menjadi salah satu penyebab informan menarik diri dari lingkungannya. Hal ini dapat dilihat melalui ungkapan informan :

“tapi lek dulu mau ngomong itu wedi, takut nyinggung (446-447)

P: dulu kan ikut arisan kampung juga koq ndak ikut lagi opo’o? (334-336)

S: nggak.. nggak nik ngarakno mulut bokone H (337)

P: dulu kan sebelumnya sakit kegiatannya banyak ? (396-397)

S: iya tapi sekarang ngak males (398)

Ketakutan untuk menyinggung keluarga membuat informan menutup diri terhadap segala bentuk informasi, pemahaman akan perubahan kondisi yang dialami oleh informan ketika pertama kali diagnosa diberikan oleh dokter yang merawat dengan ungkapan :

“wah ngak tahu nik, nga ada perubahan (297)”

P: pertama-tama kena *Lupus* apanya yang berubah?

S: ngak tahu nik (366)

“nga ngerti, itu dr D itu ngomong gini-gini itu iya-iya ngak masuk pikiran (382-383)

Sedikitnya informasi yang dimiliki oleh informan sempat membuat infoman putus asa dan merasa percuma untuk menjalani pengobatan dikarenakan kurangnya informasi yang dimiliki dengan ungkapan :

“mungkin dibilangi tapi ngak ngerti SLE ini (216-217)”

“Kan percuma dok nek 15 tahun ndak-ndak’o 15 tahun kan wis sakit rematik memange (390-391)”; “jadi seandainya anu loh lek berobat terus isa toh dok

terus de'e bilang anu apa namane isa 15 tahun lagi ooo ya wis gitu tok nik.
(377-379)"

5.1.1.2 Keterbukaan diri kepada keluarga

Ketertutupan diri pada informan yang merupakan akibat dari ketidakmampuan menerima perubahan kondisi atau keadaan yang ada sebagai akibat dari sakit yang diderita mengakibatkan dibutuhkannya proses untuk menjadikan informan menjadi individu yang lebih mampu untuk memahami kondisinya dan mau untuk berbagi dan membuka diri dengan keluarga maupun lingkungan sekitarnya.

Dindia & Duck (2000 :148) mendefinisikan keterbukaan diri adalah komunikasi verbal individual yang menyatakan tentang mereka (termasuk pikiran, perasaan dan pengalaman) kepada orang lain. Keterbukaan diri memiliki beberapa tahapan yang dilakukan oleh informan untuk membentuk keterbukaan diri yang lebih stabil yaitu :

a. Tahap *Orientation*

Tahapan awal keterbukaan diri yang dikemukakan oleh Altman & Taylor (dalam Watson, 1984 :129) menyatakan bahwa pada tahap ini setiap individu bertemu dan bertukar informasi dangkal atau hanya informasi permukaan tentang diri mereka. Tidak nampak jelas dikarenakan adanya hubungan keluarga sehingga informan tidak lagi memperkenalkan diri secara umum.

b. Tahap *Exploratory Affective*

Keterbukaan diri akan perasaan dan pengalaman yang dialami oleh informan disampaikan oleh informan kepada keluarga dengan ungkapan :

“saya masih minum 5 macam obat (12-13)”; “padahal bosan loh minum obat (15)”

Ungkapan perasaan dan keterbukaan informan tentang apa yang dialami oleh informan merupakan proses terbentuknya keterbukaan diri kepada lingkungan terdekat yaitu keluarga. Keterbukaan diri merupakan proses membuka pikiran terhadap aspek yang pribadi dari satu individu ke individu lainnya (Myers, 1999 :463). Ungkapan dan pernyataan yang diungkapkan oleh informan merupakan proses pembentukan keterbukaan diri kepada lingkungan sekitarnya dalam hal ini keluarga yang mendampingi informan.

c. Tahap *Affective*

Kemampuan untuk memberikan timbal balik dalam komunikasi dengan pihak-pihak lain dalam berbagai bentuk pembicaraan atau komunikasi baik hal-hal yang berhubungan dengan penyakitnya, menanggapi cerita orang lain, bahkan memberikan perhatian kepada orang lain merupakan tahapan penting juga dalam proses membuka diri, kemampuan ini menjadi penting dikarenakan bukan hal yang mudah untuk melakukan timbal balik dalam komunikasi mengingat ketakutan yang dimiliki oleh informan dalam melakukan komunikasi dengan lingkungan sekitarnya termasuk keluarga. Kemampuan untuk melakukan timbal balik komunikasi ini nampak dalam pernyataan informan dalam melakukan wawancara dan ketika berbagi cerita dan pengalaman dengan keluarga sebagai berikut:

“Kapan mau jenguk ? (58)” ;” kapan ada lagi acara gini ? (70)” ;” Kenapa tidak di grand bromo ? (180)” ;” kenapa ngak bawa sendiri? (145)” ;” “S dulu muka (326)” ;” “Ada orang baru ya ? (354)”

Dengan adanya kemampuan untuk melakukan timbal balik dalam berkomunikasi maka rasa nyaman dan diterima oleh keluarga apa adanya juga membuat informan mampu untuk memberikan pujian kepada pihak lain yang berada di sekitarnya ketika berkomunikasi dengan informan yang nampak dalam perbincangan sebagai berikut :

P: menurut S orang-orang yayasan gimana? (62)

S: hebat ya orang-orang itu kuat kenek panas. Ya cik (68)

“lebih baik dari pada dirumah (80-82)” ;” untung membawa (130)”

Mengungkapkan hal-hal yang dipikirkan,memberikan masukan kepada orang lain juga merupakan hal yang sulit dilakukan oleh informan sebelumnya dikarenakan ketakutan dan rasa segan yang dimiliki oleh informan. Namun dengan adanya landasan kemampuan untuk membuka diri dan dengan adanya kemampuan untuk melakukan komunikasi aktif dan memberikan pujian serta melihat kelebihan orang lain membuat informan juga mulai mampu untuk memberikan kritikan atau masukan kepada lingkungan sekitarnya. Hal ini nampak dalam pernyataan :

“tidak usah takut dengan penyakit (275-275)” ;” yang tidak sakit bisa mati apa lagi yang sakit jadi mesti hati-hati (281-284)” ;” keluarga tdk mendukung karena takut membiayai (287-288)”

Altman & Taylor (dalam Watson, 1984 :129) mengemukakan tahap *Affective* merupakan tahap dimana perkembangan pertemanan yang dekat. Dua orang berbicara mengenai kondisi yang berbeda mengenai mereka dan menawarkan pujian atau kritikan satu dengan yang lain. Banyak keragu-raguan mengenai menyatakan hal yang akrab mengenai diri sendiri menghilang, berpikir bahwa beberapa halangan masih ada. Dari keseluruhan pencapaian yang dilakukan oleh informan kemampuan untuk membangun dan membina pertemanan atau hubungan yang lebih dekat dan pribadi telah dilakukan dan menjadi bagian dalam aktivitas dan kegiatan yang dilakukan oleh subyek seperti yang nampak diatas.

d. Tahap *Stable Exchange*

Kestabilan dan rasa aman serta nyaman untuk membuka diri dirasakan oleh informan dengan kemauan untuk membagi pengalaman yang dimiliki oleh informan ketika pertama kali terdiagnosa *Lupus* dan juga berbagi pengalaman lain dan baru yang dirasakan kepada lingkungan sekitarnya. Kemauan untuk berbagi dan melihat pengalamannya ketika pertama terdiagnosa *Lupus* nampak dalam pernyataan berikut ini :

“ya itu demam berdarah ambek typhus itu toh (193)” ;”terus mari gitu khan Y ngak bisa jalan toh terus mari gitu waktu itu pergi dr H.T(195-196)” ;”kan sing megang kan dr H.T terus mari gitu wis pulang toh mari pulang Y ndak isa jalan gitu loh, ndak isa jalan lek jalan soro gini loh nik (memperagakan) terus doktere bilang kakean tidur kurang olah raga gitu loh si doktere ngomong gitu katane kakean tidur kurang olah raga gitu tok, terus mari gitu pigi dokter H, pigi H ndak tahu diliak tangane gini tok (202-209)” ;” S pake daster kan ndak

isa bedakan toh sampai oo ndak ada kamar ini lek mau ya antri mari gitu loh aku ini sak adane kamar sus kelas 4 ya mau VIP ya mau terus akhire pulang aja nanti saya tlp nek anu o ndak sus tak enteni ae sus smp jam 12 biasane kan jam 12 orang pulang tak enteni ae sus nek anu aku plg mari gitu akhire S ndak tahu di inceng (256-263)”

Kemampuan untuk menceritakan pengalaman yang dimiliki ketika pertama kali terdiagnosa *Lupus* bukan merupakan hal yang mudah karena apa yang dialami bukan merupakan hal umum dan dialami oleh banyak orang. Disamping kemampuan untuk berbagi pengalaman, kemauan dan kemampuan untuk mengungkapkan perasaan, keinginan dan harapan yang dimiliki oleh informan kepada sekitarnya juga merupakan hal penting mengingat kekambuhan *Lupus* juga disebabkan oleh adanya perubahan emosi. Kemampuan ini sekaligus mewakili hasil yang dirasakan oleh informan dari adanya keterbukaan diri yang dirasakan oleh informan secara langsung ketika berada dalam lingkungan keluarga seperti pernyataan berikut ini :

“melok lagi ya cik? Loh gini ini kapanae? (70)” ;” ngak tahune seneng ya lek isa kumpul bareng gini (77-78)” ;” iya makan bareng-bareng itu enak (401)” ;” lek disuruh diem ae ndak boleh crita ya ndak isa toh,lek dulu isa ndak crita ambek sapa2 barang tapi lek sak ini ya ndak isa (404-411)” ;” Aku ndak mau idup dewekan sekarang (434-438)”

Rasa senang dan nyaman yang didapat oleh informan dari keterbukaan dirinya terhadap segala pengalaman, perasaan, keinginan dan harapan yang dimiliki oleh informan kepada lingkungan sekitarnya dalam hal ini keluarga membuat

kemampuan dan keterbukaan akan informasi guna memahami dan menerima segala bentuk konsekuensi dari penyakitnya juga menjadi dasar dari kestabilan perubahan keterbukaan diri informan yang nampak dalam pernyataan berikut ini :

“S gini lek kesel ya leren lek kesel ya aku nga usa anu nah lek lu kerja kan ndak isa (293-294)” ;” S sekarang ini lek pigi dewek ya ndak wani takute moro-moro awake ndak enak (417-418)” ;” iya lek wis anu ya moro-moro ndak enak lek wis ndak seneng titik gitu jantungge, lambunge wis ndak enak (420-425)” ;” Sak ini ya S ya jaga soale lak tahu wisan ndak isa lek kepikiran,lek anu itu langsung lambunge kenek sakit, mual, lemes. Lek gitu itu wes rasane kudu cepet cari duduk minum lek gak gitu isa semapat nik, mau apa apa itu kudu sak enake atine (452-458)”

Kestabilan perubahan keterbukaan diri informan nampak dari kemampuan untuk melakukan komunikasi, mengutarakan hal-hal yang dirasakan kemampuan untuk menyampaikan segala bentuk pujian, masukan ataupun kritikan kepada pihak lain, mengutarakan pemikiran yang dimiliki dengan baik dan tidak lagi takut akan menyinggung ataupun sungkan dengan lingkungan sekitarnya. Pemahaman akan kondisi kesehatan serta pantangan dan penyebab kekambuhan *Lupus* pada diri informan juga menjadi bentuk dalam kemampuan untuk membuka wacana atau informasi yang dimiliki oleh informan tentang penyakit yang dideritanya.

Keterbukaan diri merupakan sebuah situasi dimana terjadi pertukaran informasi tentang diri dengan orang lain (Fieldman, 1997 :156). Dan hasil dari keterbukaan diri adalah individu bisa mengerti, peduli untuk dan ditegaskan oleh

pasangannya dalam berelasi (Fieldman, 1997 :230). Seperti juga yang terjadi dan dialami oleh informan yang merasakan hasil positif dari keterbukaan dirinya dan merasakan senang, bahagia jika bisa berkumpul dan mendapatkan masukan dari segala hal yang dikomunikasikan dengan baik kepada keluarganya.

5.1.2 Dukungan sosial keluarga

5.1.2.1 Dukungan emosional

Pemberian perhatian dan kepedulian serta berempati pada informan untuk membantu mengatasi gejolak emosional yang muncul pada informan dilakukan oleh keluarga terutama orangtua ketika informan mengalami sakit pertama kali hal ini nampak dalam pernyataan berikut

S: cuma dulu itu anu pola'e Y pake baju itu ga isa nik, pake celana minda guling ndak isa gitu loh tapi Y pigi rumah sakit dewek (250-252)

P: iya sama emak? (255)

S: iya(256)

Dukungan dari keluarga yang berupa saudara juga dilakukan dengan cara menemani ketika pergi berobat, menemani ketika informan hendak pergi kemanapun yang nampak dalam pernyataan :

wong pigi dokter ae mesti dianterno ambek KH ambek cik de, pigi mana-mana sekarang sing mbarengi ya cik de ambek KH lek ndak repot (413-415); kumpul ndak-ndak'o telepon (437); sing ngewangi ngilingno obat barang ya Cik De (448-449)

Kepedulian, perhatian yang diberikan oleh keluarga juga nampak dalam observasi yang dilakukan selama pelaksanaan kegiatan seperti adanya ucapan dari kakak informan:

Kamu capek ? mau duduk dulu ta? Sudah pakai sunblock? Obatnya sudah diminum? (41)

Pemberian perhatian dan dukungan secara emosional secara langsung pada informan dilakukan untuk menunjukkan bahwa keluarga menyayangi dan memperhatikan perkembangan kondisi informan yang didukung dan sejalan dengan teori Spacapan and Oskamp (1988 :24) menjelaskan tipe-tipe dukungan sosial yang telah di spesifikkan berdasarkan fungsinya yaitu Emosional atau penghargaan, dukungan yang menguatkan bahwa orang tersebut dihargai dan diterima. Hal ini dilakukan dengan intensitas yang cukup sering dalam melakukan komunikasi baik secara pertemuan maupun melalui komunikasi dengan media lain seperti telepon yang juga nampak dilakukan oleh keluarga melalui pernyataan informan sebagai berikut :

sekarang ini biasa kumpul ndak-ndak'o telepon sekarang ini (434-438)

intensitas dalam memberikan perhatian, kepedulian dan dukungan secara emosional akan membantu menciptakan rasa percaya diri pada informan untuk berbagi cerita dan tidak lagi canggung atau malu seperti pernyataan :

isin katane lek kabeh tahu masalahe dewek, ya tak bilang ya ndak lah ce lek sekarang ini (434-438)

Dukungan emosional merupakan bentuk dukungan yang membantu membuat individu merasa berharga dan mendapatkan perhatian serta disayangi dengan begitu maka keluasaan untuk berbagi semakin mudah dilakukan.

5.1.2.2 Dukungan Penghargaan

Pemberian dukungan untuk memperlakukan informan sama dengan kondisi oranglain juga dilakukan oleh keluarga dengan membandingkan secara positif informan dengan orang lain baik keluarga yang sehat maupun sesama Odapus. Hal ini nampak dalam percakapan yang dilakukan keluarga ketika hadir dalam WLD seperti berikut ini :

K: ini kuenya yang buat mama sama Y bu A. (34)

Penghargaan dan dukungan bahwa informan sama hebatnya dengan orang lain juga dirasakan oleh informan secara langsung seperti pernyataan :

cik de ngakui aku itu sak jane aku ambek cik de lebih kuat aku, aku itu nga pernah pusing barang tapi cik de ku gelek minum panadol. (422-425)

Penguatan dan dorongan bahwa informan mampu menjalankan pengobatan dilakukan oleh keluarga ketika melihat informan mulai mengalami kebosanan dengan obat yang diminum seperti pernyataan :

S: Padahal bosan loh minum obat

K: nga apa-apa lah Y, kan sebentar lagi paling bulan ini atau bulan depan soalnya dr nya kan bilang 1 tahun stabil bisa dilepas satu-satu obatnya.

Dukungan penghargaan yang dilakukan oleh pihakkeluarga menempatkan informan sebagai orang yang sama dengan orang lain dan juga memiliki kelebihan

dari orang yang sehat. Dukungan penghargaan merupakan dukungan yang terjadi lewat ungkapan hormat (penghargaan) positif untuk orang itu, dorongan maju atau persetujuan dengan gagasan atau perasaan individu dan perbandingan positif orang itu dengan orang lain menurut House (dalam Smet, 1994 :136). Pandangan positif yang diberikan oleh keluarga dengan memperlakukan sama dengan orang lain bahkan memberikan pengakuan pada informan bahwa orang lain yang secara fisik lebih sehat belum tentu mampu melakukan apa yang dilakukan oleh informan juga membuat informan merasa mampu dan mau terus maju dan berjuang untuk tetap menjaga kondisi kesehatannya.

5.1.2.3 Dukungan informasi

Pencarian informasi mengenai penyakit *Lupus* dilakukan oleh pihak keluarga guna membantu informan memahami kondisi kesehatannya secara utuh, dukungan ini diberikan karena secara personal informan tidak melakukan tindakan apa-apa untuk mengerti kondisinya, informan hanya terpaku pada kebingungan dan ketidakpercayaan bahwa dirinya menderita *Lupus*. Ketidaktahuan informan mengenai segala hal tentang *Lupus* diungkapkan melalui pernyataan :

P: tapi ngak dibilangi lek *Lupus*? (215); S: endak... mungkin diomongi tapi Y ndak ngerti SLE ini (216-217) P: terus yang ngasih tahu Y banyak tentang *Lupus* itu yak apa pantangane apa (380-381) S: nga Y ditanyai nga ngerti, itu dr D itu ngomong gini-gini itu iya-iya ngak masuk pikiran (382-383).

Dukungan informasi mengenai segala hal yang berhubungan dengan *Lupus* diberikan oleh keluarga, informasi yang disampaikan oleh dokter dan tidak dimengerti oleh informan juga di jelaskan oleh keluarga untuk membantu informan bisa semakin tahu karakteristik *Lupus* yang ada di informan melalui pernyataan :

P: bearti yang ngomongi banyak tentang *Lupus* itu kel sendiri? (384-385) S:iya

(386) P: Kayak KH barang gitu ? (387) S: iya, jadi nga punya pikiran koq nik

(388).

Dukungan informasi juga diberikan oleh keluarga ketika mulai melihat penurunan motivasi untuk meminum obat atau kebosanan minum obat yang dilakukan oleh informan diutarakan kepada keluarga. Dukungan ini diberikan dalam bentuk mengingatkan bahwa pencapaian dan informan telah bertahan cukup lama dan hanya tinggal sebentar lagi waktu untuk dokter melepas obat dengan pernyataan :

Dmnya kan bilang stabil satu tahun dilepas satu-satu obatnya (16-19)

Pemberian informasi terkait *Lupus* yang dialami oleh informan membuat informan mengerti akan kehadiran dan dukungan yang diberikan oleh keluarga seperti yang nampak pada percakapan informan dengan kakaknya yang diperoleh melalui observasi tambahan berikut :

“sekarang aku ya kroso kabeh perhatian ambek aku, sayang ambek aku lek ada berita apa-apa soal *Lupus* aku ya diomongi, lek doktere ngomong aku gak ngerti ya onok sing njelasno.”

Menurut Spacapan and Oskamp (1988 :24) Informasi atau pengharapan, dukungan yang memberikan masukan kedalam pengertian dan menghadapi situasi yang penuh dengan tekanan. Situasi penuh tekanan dalam hal ini adalah fluktuasi perubahan kondisi *Lupus* yang tidak menentu sehingga dengan memberikan banyak informasi mengenai *Lupus* keluarga mengharapkan informan memahami kondisi kesehatannya.

5.1.2.4 Dukungan Instrumental

Dukungan instrumental merupakan dukungan yang mencakup bantuan langsung, seperti kalau orang-orang memberikan pinjaman uang kepada orang itu atau menolong dengan pekerjaan waktu mengalami stress (House, dalam Smet, 1994 :136). Pemahaman akan adanya kelemahan tubuh pada informan dimengerti oleh lingkungan sekitarnya dalam hal ini keluarga yang terwujudkan dalam bentuk membantu informan dalam menjalankan kegiatan ataupun aktivitas sehari-hari yang tidak bisa dilakukan oleh informan. Dukungan instrumental yang diberikan oleh keluarga terutama oleh orangtua informan dengan wujud bantuan perawatan seperti yang pernyataan berikut ini :

P: waktu dulu sakit ndak isa pakai baju barang sing mbantu makekno sapa?

(460-461); S: loh ya emak sing njaga barang (463-464)

Dukungan instrumental perawatan diberikan oleh keluarga ketika awal informan didiagnosa *Lupus* dan mengalami kesulitan beraktivitas. Selain dengan bantuan melakukan kegiatan keluarga juga mendampingi informan ketika berada

ataupun mengantar serta menemani informan ketika membutuhkan perawatan dirumah sakit yang nampak dalam pernyataan :

Kerumah sakit ditemani emak (256-263)

Dukungan instrumental ini diberikan oleh keluarga hingga saat ini ketika informan mulai mengalami penurunan kondisi kesehatan yang diperoleh dari observasi ketika informan mengalami ketidakstabilan kondisi ketika membeli kebutuhan rumah keluarga langsung mengajak informan untuk pulang. Memberikan atau mencarikan tempat duduk ketika informan mulai merasa lemas dan memberikan permen atau minuman dingin ketika informan merasa haus dan mual. Dukungan instrumental yang diberikan oleh keluarga secara kasat mata nampak bukan dukungan dalam hal yang besar namun dukungan yang diberikan merupakan dukungan yang sesuai dengan apa yang dibutuhkan oleh informan.

5.1.3 Hubungan antara tahap keterbukaan diri dan dukungan keluarga

Keterbukaan diri dan dukungan keluarga memiliki hubungan yang sangat erat. Terjadinya dan terbentuknya keterbukaan diri pada individu membutuhkan rasa nyaman, diperhatikan dan diterima oleh orang-orang disekitarnya. Pada Odapus rasa aman dan nyaman yang berasal dari keluarga akan membantu terbentuknya keterbukaan diri. Seperti yang nampak dalam pernyataan :

Aku sekarang hanya bertiga dengan saudaraku, aku nggak bisa kalo tidak cerita dengan keluarga (404-411); dulu aku tidak enak kalo cerita sekarang karena kumpul aku cerita, itu tidak mau hidup sendiri (434-438)

Rasa nyaman, aman, diperhatikan dan berada pada situasi yang menyenangkan dan akan mendukung dan membantu segala bentuk kendala yang dialami oleh individu akan membuat individu lebih berani untuk membuka diri dan berbagi kepada lingkungan sekitarnya. Namun untuk membangun hubungan yang akrab dan menciptakan rasa nyaman, aman dan membentuk keterbukaan diri membutuhkan intensitas komunikasi yang cukup tinggi baik secara pertemuan maupun komunikasi melalui berbagai media yang ada diantaranya telepon. Tingginya atau seringnya komunikasi dilakukan akan membantu mengatasi ataupun menghilangkan kecanggungan atau kesegangan pada individu untuk bercerita ataupun membuka diri. Seperti yang nampak dalam pernyataan :

orang lek ndak ada sing diajak ngomong, crita itu ndak enak, koyok dulu kabeh dewekan, tapi lek dulu itu nik mau ngomong itu wedi takut nyinggung lek sekarang wis ngak (444-447)

Dukungan keluarga yang memberikan dorongan dan motivasi untuk individu bisa memahami dan mengerti kondisi kesehatannya membawa berbagai keuntungan bagi proses pemulihan individu seperti yang dikemukakan oleh Spacapan and Oskamp (1988 : 25) dukungan keluarga dipercaya dapat menurunkan stress pertentangan dan kecelakaan, menurunkan kemungkinan untuk menjadi sakit, mempercepat proses kesembuhan untuk orang yang sakit. Hal senada juga dikemukakan oleh Johnson (1981, dalam Supratiknya, 1995 :9) Kesehatan mental individu sebagian besar juga ditentukan oleh kualitas komunikasi atau hubungan kita dengan orang lain, lebih-lebih orang yang merupakan tokoh-tokoh signifikan (*significant figures*) dalam hidup kita. Bila

hubungan kita dengan orang lain diliputi berbagai masalah, maka tentu kita akan menderita, merasa sedih, cemas, frustrasi. Bila kemudian kita menarik diri dan menghindar dari orang lain, maka rasa sepi dan terasing yang mungkin kita alami pun tentu akan menimbulkan penderitaan, bukan hanya penderitaan emosional atau batin, bahkan mungkin juga penderitaan fisik.

Dengan adanya dukungan keluarga maka keterbukaan diri dan pemahaman akan pengalaman, perasaan dan pikiran yang dimiliki oleh odapus akan lebih mudah untuk dibagi karena adanya rasa disayangi, diperhatikan, dihargai dan dilindungi dari kemungkinan kambuhnya *Lupus* akibat stress, frustrasi, kecemasan yang dimiliki oleh odapus. Hal ini senada dengan penelitian yang dilaksanakan sebelumnya kepada penderita gagal ginjal terminal yang didapati juga bahwa dengan adanya dukungan keluarga maka penerimaan diri yang merupakan bagian dalam keterbukaan diri meningkat sehingga proses pemulihan juga lebih baik. Sementara ketika dukungan keluarga kurang di berikan maka penerimaan diri akan mengalami penurunan juga. Dari hasil penelitian terdahulu dan penelitian yang dilakukan oleh peneliti didapatkan pola yang hampir sama pada dua penderita penyakit kritis ini yaitu ketika individu yang sakit mendapatkan perhatian dan penghargaan akan membantu meningkatkan kemampuan untuk memahami dan menerima dirinya dengan segala kondisi dan kendala yang ditimbulkan oleh penyakit yang diderita.

5.1.4 Dinamika Informan

Perubahan kondisi kesehatan yang dialami dan ketidaktahuan akan apa yang dialami membuat informan merasa tidak percaya dengan apa yang dialami (373-375) dan terpaksa pada kondisi ketidakpercayaannya sehingga informan tidak berusaha mencari tahu akan apa yang dialaminya (216-217,366,382-383). Perubahan keadaan setelah terdiagnosa *Lupus* menyebabkan informan yang mulanya memiliki banyak aktivitas lebih memilih untuk menarik diri dari lingkungannya (keluarga maupun sosial) (337,398,410-411.). Rasa percuma dan tidak ada bedanya untuk menjalani pengobatan secara rutin dan tidak juga muncul dalam diri informan ketika mengetahui informasi pengobatan rutin yang dilakukan akan menambah usianya sekitar 15 tahun lagi (219-223,391). Dukungan yang diberikan oleh keluarga dengan melakukan penerimaan dan peningkatan kualitas komunikasi, mendampingi, memperhatikan, mempedulikan, memperlakukan informan sebagai manusia sehat membuat informan mulai dapat membuka diri dengan keluarga. Bahkan dengan adanya dukungan informan mulai mampu untuk mengungkapkan apa yang dirasakan dan mengerti jika keluarga yang menemani dan mendampingi juga menyayangi dan peduli dengan keberadaan informan. Pemberian dukungan emosional dengan lebih memberikan perhatian kepada informan lebih efektif untuk proses keterbukaan diri informan pada keluarga, hal ini juga di pengaruhi oleh keseharian informan yang lebih banyak sendiri, dengan adanya perhatian dan komunikasi yang dilakukan oleh keluarga melalui pertemuan, mengingatkan untuk minum obat membuat informan mampu untuk bercerita dan membuka diri dengan keluarganya, yang berdampak pada pemulihan kondisi kesehatan informan. Dukungan yang diberikan oleh keluarga juga

membuat informan saat ini mampu memahami dan mengetahui hal-hal yang menyebabkan kambuhnya penyakit yang diderita dan mengetahui juga bagaimana cara dan solusi yang diambil untuk mengendalikan kondisi dengan berbagi masalah yang dialami dengan keluarga.



5.2 Kelemahan Penelitian

1. Penelitian ini memiliki kelemahan di dalam proses menjalankan kegiatan keterbukaan diri, peneliti tidak dapat mengontrol kondisi eksternal yang muncul seperti panasnya cuaca yang mengakibatkan berkurangnya tingkat komunikasi yang tercipta.
2. Penelitian ini hanya menyertakan satu orang subjek penelitian dalam penelitian ini yang mengakibatkan kurangnya pembandingan dalam hasil penelitian ini dan penelitian ini hanya di bandingkan dengan teori yang ada.
3. Peneliti kurang spesifik dalam memasukkan karakteristik subjek penelitian sehingga menyebabkan rentannya terjadinya kesalahan dalam pemilihan subjek penelitian
4. Peneliti kurang memperinci pedoman wawancara sehingga kurang mampu mengungkap aspek-aspek psikologis yang ingin di ungkap dalam penelitian ini
5. Peneliti mengalami kekurangan penggalian data yang menyebabkan minimnya data untuk mencapai tujuan penelitian.
6. Pada peringatan WLD perekaman wawancara tidak dapat dilakukan karena rusaknya alat perekam yang dibawa oleh peneliti diakibatkan dari keteledoran peneliti.
7. Penelitian ini juga memiliki kelemahan perekaman pada saat menemani informan ketika berkumpul dengan keluarga dan kerabat lainnya dikarenakan situasi yang terlalu bising sehingga tidak dapat dilakukan perekaman.

8. Kelemahan lain adalah kurangnya persiapan yang matang dari peneliti terhadap waktu sehingga pengerjaan skripsi tertunda karena banyaknya kesibukan lain dari peneliti.
9. Peneliti kurang mampu memanfaatkan kesempatan yang muncul sehingga kehilangan beberapa informasi yang bisa didapat.

5.3 Kesimpulan

1. Penyebab ketertutupan Diri

Setiap individu yang menerima diagnosa penyakit dari individu akan merasakan perasaan kaget, tidak percaya, bingung, marah, stress, bahkan mungkin depresi, terlebih jika dokter yang menangani menyatakan bahwa penyakit ini sulit untuk disembuhkan sehingga individu diharuskan untuk mengkonsumsi obat jangka panjang untuk membantu mengendalikan immunitas yang berlebih ini.

Perubahan yang terjadi dalam diri individu mengakibatkan terhambatnya banyak fungsi dan aktivitas yang dapat dilakukan oleh individu. Keterbatasan yang dimiliki inilah yang mengakibatkan individu lebih menyukai untuk menutup diri dari lingkungan keluarga dikarenakan individu tidak mau merepotkan, segan jika selalu dibantu dalam beraktivitas oleh keluarga.

Disamping keseganan dan rasa tidak enak jika merepotkan keluarga pandangan dan penilaian lingkungan sekitar juga menjadi penyebab individu menarik diri dari lingkungan sekitar bahkan lingkungan keluarganya.

2. Bentuk Dukungan Sosial Keluarga

Keluarga merupakan tahapan dan organisasi awal yang dimiliki oleh setiap individu, didalam keluarga setiap individu memulai untuk belajar beradaptasi yang mengembangkan relasi dengan pihak lain secara internal. Sebagai organisasi awal yang membantu mengembangkan karakter individu keluarga memegang peranan penting dalam membantu individu yang terdiagnosa *Lupus* untuk tetap bisa bertahan dan menerima keadaannya.

Dukungan keluarga untuk odapus merupakan faktor penting untuk membantu mengatasi ketertutupan diri odapus yang timbul sebagai manifestasi ketidakmampuan menerima keadaan. Dukungan ini dapat diberikan dalam beberapa bentuk seperti

a. Dukungan emosional

Memberikan perhatian, mengingatkan untuk minum obat, menemani dan mendampingi Odapus pada setiap kegiatan dan aktivitas yang dilakukan merupakan bentuk dukungan yang efektif untuk Odapus membuka diri dengan lingkungan sekitarnya terutama keluarga.

b. Dukungan penghargaan

Memberikan pujian atas hasil yang dilakukan oleh individu

c. Dukungan informasi

Membantu menjelaskan dan mengungkapkan serta memberikan penjelasan akan informasi yang dibutuhkan oleh Odapus membuat keterbukaan pada diri Odapus akan perkembangan ataupun hal-hal yang semestinya dimiliki dan dipenuhi oleh Odapus untuk menjaga kondisi kesehatannya

d. Dukungan instrumental

Dukungan instrumental merupakan pemberian bantuan secara langsung sesuai dengan apa yang dibutuhkan oleh odapus. Pemberian dukungan ini dapat dilakukan melalui hal yang sederhana seperti melakukan perawatan, membantu mengenakan pakaian, mencarikan tempat duduk ketika informan mulai merasa lemas.

Dukungan yang diberikan dan diterima oleh odapus akan membuat odapus merasa diperhatikan, dirawat, dilindungi dari hal-hal yang dapat memperburuk dan memicu kekambuhan odapus. Kehadiran dan dukungan yang diberikan oleh keluarga akan membuat dampak dan pengaruh positif terhadap pemulihan kondisi kesehatannya

3. Perubahan-perubahan yang terjadi dalam aktivitas maupun psikologis

Individu yang didiagnosa *Lupus* akan mengalami bermacam-macam konsekuensi termasuk didalamnya perubahan secara psikologis seperti marah akan keadaan yang diderita, kecewa dan sedih dengan kondisi kesehatan yang ada saat ini, merasa bersalah (*Guilty Feeling*) karena keterbatasan yang dialami oleh individu, stress dan depresi dikarenakan ketidakmampuan menghadapi kenyataan yang ada, menarik diri dari lingkungan karena ketidakmampuan menghadapi dan mengatasi permasalahan yang di timbulkan oleh perubahan-perubahan psikologis yang ada pada individu.

4. Peran keluarga dan orang terdekat dalam menghadapi perubahan yang terjadi

Dukungan yang diberikan oleh keluarga kepada individu akan membangkitkan rasa aman, nyaman, disayangi, diperhatikan dan dicintai oleh orang sekitarnya. Dukungan dan perhatian yang diberikan menyebabkan terjadinya Keterbukaan diri yang merupakan proses dimana individu mampu untuk mengungkapkan hal-hal tentang dirinya, apa yang dirasakan, dipikirkan dan pengalaman yang dimiliki oleh individu dengan orang sekitarnya. Memiliki keterbukaan diri dan mampu untuk membagi pengalaman yang dimiliki oleh individu bukanlah hal yang mudah jika individu belum mampu untuk memahami dan menerima segala bentuk persoalan yang dialami.

Perubahan yang terjadi pada odapus sebagai akibat penyakit dan efek samping obat-obatan yang diminum membuat individu terkadang sulit untuk menyampaikan segala hal yang dirasakannya secara jujur dan terbuka, dikarenakan tidak memiliki harapan, merasa akan menjadi beban dikarenakan penurunan kemampuan dalam beraktivitas, malu karena perubahan kondisi fisik.

Keterbukaan diri terhadap kondisi yang dialami inilah yang menjadi poin penting karena ketika odapus yang mengalami ketertutupan diri mampu untuk memulai membuka diri dan menerima keberadaan individu lain disekitarnya akan membantu individu dalam memahami dan mengerti serta menerima keadaannya.

Keterbukaan diri pada individu terjadi melalui beberapa tahap yaitu :

a. Tahap *orientation*

Pada tahap ini individu melakukan pertukaran informasi sederhana mengenai diri mereka seperti nama, keadaan mereka hari itu.

b. Tahap *Exploratory Affective*

Pada tahap ini individu melakukan pertukaran informasi yang sedikit lebih luas tentang mereka, perbincangan mengenai apa yang dialami saat ini, seperti yang dialami dengan lamanya meminum obat.

c. Tahap *Affective*

Mampu merespon dan melakukan komunikasi aktif dengan pihak lain termasuk dengan mampu merespon cerita, menanyakan hal yang tidak dimengerti, memberikan masukan, pujian ataupun kritikan kepada orang sekitarnya.

d. Tahap *Stable Exchange*

Mampu melakukan komunikasi, memahami kondisi kesehatan, mengungkapkan serta membagikan pengalaman, perasaan, keinginan, harapan, permasalahan yang dialami oleh orang sekitarnya menjadi bentuk kemampuan dalam melakukan komunikasi menjadi bentuk kestabilan keterbukaan diri Odapus

Keterbukaan diri pada odapus akan membantu mereka memahami kondisi dan informasi yang terkait dengan apa yang mereka alami, rasakan, pikirkan dengan bercerita kepada oranglain.

5.4 Saran

a. Bagi informan penelitian, membagikan pengalaman yang dimiliki dan mengungkapkan perasaan bukanlah merupakan hal yang keliru karena pengalaman yang dimiliki dan yang dialami oleh informan mungkin juga dialami oleh banyak odapus lain yang enggan untuk membuka diri dan berbagi dengan keluarga karena merasa akan merepotkan orang lain. Keterbukaan dan kesediaan

untuk berbagi dengan keluarga akan membuat informan memiliki lebih banyak masukan sekaligus akan membantu informan untuk memiliki kestabilan kesehatan karena kestabilan kondisi psikologis juga.

b. Bagi keluarga Odapus, mendampingi dan mendukung Odapus tidak harus dilakukan dengan hal yang berlebihan tetapi pemberian perhatian dengan mendampingi dan bersedia untuk mendengar serta memberikan dukungan kepada Odapus.

c. Bagi profesional kesehatan, profesional kesehatan yang terlibat dengan Odapus diharapkan dapat memberikan informasi dan pemahaman kepada keluarga Odapus terkait dengan pentingnya dukungan pada Odapus. Pemberian informasi dan pemahaman ini di harapkan dapat membantu proses pengobatan yang diberikan oleh profesional kesehatan.

d. Bagi Yayasan *Lupus* Indonesia, YLI sebagai organisasi yang bertujuan untuk mengorganisir Odapus diharapkan semakin dapat meningkatkan fungsinya sebagai mediator, dan diharapkan pula ketika YLI menyelenggarakan kegiatan bukan hanya terfokus pada Odapus tetapi juga melibatkan keluarga sebagai faktor pendukung semangat untuk Odapus mengingat kondisi setiap Odapus berbeda.

e. Bagi Masyarakat, pandangan bahwa kecantikan perempuan lebih dapat terlihat ketika perempuan memiliki kondisi tubuh yang ramping seharusnya tidak lagi dijadikan acuan dalam menilai orang lain, karena penilaian lingkungan dan pergunjungan dari lingkungan masyarakat terkait penampilan dapat mengakibatkan kondisi yang tidak baik pada Odapus yaitu membuat Odapus menarik diri dari lingkungan di akibatkan malu.

f. Bagi penelitian selanjutnya, penelitian ini lebih berusaha menggali terjadinya keterbukaan diri pada Odapus yang didukung dengan adanya dukungan keluarga secara holistik (afeksi, behavior, kognitif) dan lingkungan sekitar dari Odapus. Oleh sebab itu untuk peneliti selanjutnya disarankan untuk lebih memfokuskan penelitian pada salah satu aspek saja seperti dinamika emosi yang terjadi dalam keterbukaan diri Odapus dengan adanya dukungan keluarga, proses kognitif yang dialami oleh Odapus dalam menghadapi diagnosa *Lupus* dengan dukungan keluarga.

g. Bagi Peneliti selanjutnya yang ingin meneliti dengan metode penelitian kuantitatif, dapat melakukan penelitian dengan melihat bagaimana respons yang dimiliki oleh Odapus dalam menghadapi diagnosa (variabel tergantung) yang dipengaruhi oleh dukungan keluarga (variabel bebas).

Pustaka Acuan

- Andromeda, Yulianita. & Rachmana, Ratna Syifa'a. (2006). *Penerimaan Diri Wanita Penderita Kanker Ditinjau Dari Kepribadian Tahan Banting (Hardiness) dan Status Pekerjaan*. Skripsi (Naskah Publikasi). Yogyakarta: Fakultas Psikologi Univeritas Islam Indonesia.
- Atmakusuma, Jumhana (2002). *Penyakit Lupus : Siklus Kematian Itu Tidak Benar*. Diambil tanggal 7 February 2007 dari <http://www.kompas.com/kesehatan/news/0210/30/224231.htm>
- Cohen, Sheldon. S. Leonard. Syme. (1985). *Social Support and Health*. New York. Academic Press, INC
- Darmawan, John. (2002). *Lupus, Penyakit Seratus Wajah*. Diambil tanggal 22 February 2007 dari <http://www.kompas.com/kompas-cetak/0207/21/iptek/lupu22.htm>
- Dindia, Kathryn. Steve. Duck. (2000). *Communication and Personal Relationships*. England. Wiley
- Djoerban, Zubairi (2003). *Perempuan Rentan Terkena Lupus*. Diambil tanggal 15 Mei 2007 dari <http://kompas.com/kesehatan/news/0305/19/121545.htm>
- Djoerban, Zubairi (2004). *Kemajuan Pengobatan Penyakit Lupus*. diambil tanggal 27 April 2007 dari <http://www.kompas.com/kompas-cetak/0407/ilpeng/1129903.htm>
- Djoerban, Zubairi. (2007). *Lupus Mudah Dikontrol jika Pengobatan Teratur*. Diambil tanggal 04 mei 2007 dari <http://www.kompas.com/kompas-cetak/0704/30/jogja/1036680.htm>
- Feidler, Klaus. (1996). *The Social Psychology of Societal Issue*. London. Sage Publications Ltd.
- Feldman, Robert. S. (1997). *Social Psychology second edition*. New Jersey. Prentice Hall
- FightLupus (2007). *Personal Journey To Find a Cure*. Diambil pada tanggal 24 April 2007 dari <http://www.fightLupus.com/education/whatisLupus.cfm>
- Gunadi, Rachmat (2006). *Penanganan Lupus Harus Komperhensif*. Diambil pada tanggal 04 mei 2007 dari <http://www.kompas.com/kompas-cetak/0605/05/jabar/1874.htm>

- Hidayat, Teddy. (2006). *Odapus Rawan Bunuh Diri*. Diambil pada tanggal 4 Mei 2007 dari <http://www.kompas.com/kompas-cetak/0605/22/Jabar/2286.htm>
- Kartono, Kartini. (2003). *Kamus Psikologi*. Pioner Jaya. Bandung
- Kurniawan, Muhammad Doddy. & Mulyati, Rina. (2009). *Hubungan Antara Dukungan Sosial Dengan Penerimaan Diri Penderita Gagal Ginjal Terminal*. Skripsi (Naskah Publikasi). Yogyakarta; Fakultas Psikologi Universitas Islam Indonesia
- Lupus Foundation of America (2007). *Diagnosis and Treatment*. Diambil tanggal 07 February 2007 dari http://www.Lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_about_diagnosis.aspx?articleid=81&zoneid=15
- Lupus Foundation of America (2007). *Introduction to Lupus*. diambil pada tanggal 07 February 2007 dari http://www.Lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_aboutintroduction.aspx?articleid=365&zoneid=9
- Lupus Foundation of America. (2007). *Living with Lupus*. diambil pada tanggal 07 February 2007 dari http://www.Lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_aboutliving.aspx?articleid=91&zoneid=16
- Moleong, Lexy J. (2005). *Metodologi Penelitian Kualitatif (edisi revisi)*. Remaja Rosdakarya. Bandung
- Myers, David G. (2003). *Social Psychology Sixth Edition*. Michigan ; The McGraw-Hill Companies, Inc.
- Poerwandari, Kristi. (2001). *Pendekatan Kualitatif untuk Penelitian Perilaku Manusia*. Lembaga Pengembangan Sarana Pengukuran dan Pendidikan Psikologi Fakultas Psikologi Universitas Indonesia. Jakarta
- Saraswati,Putu Dyah Ayu. Soekarwati, Endang. (2006). *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)*. Deka Media, 19, 26-30.
- Savitri, Tiara. (2005). *Aku dan Lupus*. Puspa Swara. Jakarta
- Smet, Bart. (1994). *PSIKOLOGI KESEHATAN*. Gramedia Widiasarana. Jakarta
- Spacapan, Shirlynn. Stuart. Oskamp (1988). *The Social Psychology of Health*. United State of America. Sage Publications Ltd

- Sugiyono, Prof. Dr. (2006). *“Metode Penelitian Kuantitatif Kualitatif dan R&D”*. Alfabeta. Bandung
- Supratiknya, A. (1995). *Komunikasi Antarpribadi “Tinjauan Psikologis”*. Kanisius. Jakarta
- Wachjudi, Rachmat Gunadi. (2005). *Penyakit Lupus Masih Bisa Dijinakkan*. Diambil tanggal 27 april 2007 dari <http://www.kompas.com/kompas-cetak/0502/14/jabar/1554747.htm>
- Watson, David. (1984). *Social Psychology*. United State of America. Scott, Foresman and Company
- Weiten, Wayne. (2000). *Psycholgy “ Themes and Variations Briefer Version” 4th edition*. California USA : Wadsworth Publishing Company

Transkrip

Berikut ini merupakan hasil wawancara yang dilakukan oleh peneliti dengan subjek penelitian, pembagian nomer baris merupakan rincian pelaksanaan kegiatan yang dilakukan bersama dengan wawancara sebagai berikut :

1. no baris 1 – 46 subjek dengan anggota YLI
2. no 47 – 74 subjek penelitian setelah kegiatan dengan anggota YLI,
3. no baris 75 – 90 melaksanakan kegiatan dengan kerabat
4. no baris 91 – 191 dalam kegiatan dengan adik yang jarang bertemu
5. no baris 192 – 469 pertemuan pribadi antara peneliti dengan subjek penelitian

Inisial yang digunakan dalam transkrip ini :

S : subjek P : Peneliti K : keluarga A & R : kawan-kawan YLI

| No | Transkrip | Kata Kunci | LED Theory |
|----|---|------------|------------|
| 1 | P: S kenalkan ini R, ini Bu A, dan yang itu Pak | | |
| 2 | G, yang juga kena Lupus | | |
| 3 | S: (tersenyum) S | | |
| 4 | R: ini Ibu S ya? Apa Kabar? | | |
| 5 | S: Baik, Kamu kena Lupus juga ? | | |
| 6 | R: iya | | |
| 7 | A: Cik S gimana kabarnya ? | | |
| 8 | S: baik, ini yang pernah pergi ke Rumah Sakit | | |
| 9 | ya? | | |

| | | | |
|----|---|------------------------------------|-----------------------------------|
| 10 | A: iya, sama itu anak saya, Cik S tambah seger | | |
| 11 | ya sudah enakan ? | | |
| 12 | S: belum, saya masih minum obat, ada kalo 5 | Masih | Tahap |
| 13 | macam, bu A gimana? ngak bosan minum obat? | minum obat, minum 5 macam | Exploratory Affective |
| 14 | A: ya masih minum koq Cik S | | |
| 15 | S: Padahal bosan loh minum obat | bosan minum obat | Tahap Exploratori Affective |
| 16 | K: nga apa-apa lah S, kan sebentar lagi paling | nga papa | Dukungan |
| 17 | bulan ini atau bulan depan soalnya dr nya kan | lah, | Emosional, |
| 18 | bilang 1 tahun stabil bisa dilepas satu-satu | khan | Dukungan |
| 19 | obatnya | sebantar lagi dilepas | Informatif |
| 20 | A: iya cik S kan sayang tinggal sebentar lagi | | |
| 21 | R: iya Cik S pasti bisa koq | | |
| 22 | S: iya ya... cik nanggung | | |
| 23 | K: S, mau liat arek-arek yang bagi-bagi brosur? | | |
| 24 | S: Panas Cik tapi ayo Cik | | |
| 25 | A: Cik S terimakasih loh ya, sumbangan | | |

| | | | |
|----|--|-----------------|-------------------------|
| 26 | kuenya, soalnya kita juga lagi bingung, | | |
| 27 | kekurangan dana buat acara ini, jadi pas P | | |
| 28 | bilang kalo mau disumbang rasane seneng tapi | | |
| 29 | sungkan soalnya banyak cik | | |
| 30 | S: nga apa-apa koq, tapi apa nga kurang ya | | |
| 31 | kuenya? | | |
| 32 | A: nga koq nanti kalo kurang ya panitianya | | |
| 33 | ngak usah | | |
| 34 | K: ini kuenya yang buat mama sama S bu | ini buatan S | Dukungan Penghargaan |
| 35 | A:wah kalo gitu ngerepotin khanan? | | |
| 36 | S: nga repot koq bu, kuenya diturunin sekarang | | |
| 37 | atau nanti bu ? | | |
| 38 | A: sekarang aja nga apa-apa Cik, tak bantuin | | |
| 39 | R: Cik S, makasih ya bantuannya | | |
| 40 | S: iya (senyum) | | |
| 41 | K: S, Capek ngak ? mau pulang ta ? | capek ngak ? | Dukungan Emosional |
| 42 | S: ayo Cik, panas lagian | | |
| 43 | K: Bu A, R,kita pulang duluan ya | | |
| 44 | A: o iya makasih ya | | |
| 45 | R: Makasih ya Cik S | | |
| 46 | S: iya, (sambil melambaikan tangan) | | |

| | | | |
|----|--|----------------------------------|--|
| 47 | P: gimana S tadi? Capek nga? | | |
| 48 | S: nga capek koq | | |
| 49 | P: gimana tadi rasanya ketemu sama temen- | | |
| 50 | temen terus ikut kumpul-kumpul? | | |
| 51 | S: seneng ya ternyata, rame banget kalo kumpul | Seneng kalo kumpul rame | Hasil dalam proses yang dirasakan subjek, Tahap Stable Exchange |
| 52 | P: S, tahu nga sekarang ini ada anak umur 16 | | |
| 53 | tahun yang kena Lupus sekarang lagi dirawat di | | |
| 54 | Rumah Sakit, Darmo, nga punya dana buat | | |
| 55 | berobat, sekarang ini lagi diusahakan sama | | |
| 56 | temen-temen buat dapet dokter gratis, kalo pergi | | |
| 57 | jenguk mau ikut ? | | |
| 58 | S: mau, kalo jenguk ikut ya, ya cik ya, kapan? | kapan jenguk, ya cik ya | Tahap Affective |
| 59 | P: iya nanti nik tanyain ya, kalo mau jenguk | | |
| 60 | nanti nik kasih tahu S | | |
| 61 | S: iya | | |
| 62 | P: menurut S orang-orang yayasan gimana? | | |

| | | | |
|----|--|---|------------------------------|
| 63 | S: rame, tadi pas kuenya dibagi aku mikir,kok | S mikir, | Tahap |
| 64 | nga ntik ae,soale lek ada sing nakalan lak | kasian | Affective, |
| 65 | ngambek 2 gak tahune apik2 ya,seneng sak no | juga, | Tahap Stable |
| 66 | ya masak nga ada duwek buat kue,lek tadi nga | masak | Exchange |
| 67 | ada yang mbantu yak apa?cobok'o lak | ngak ada | |
| 68 | sakno,tapi hebat ya orang2 itu kuat kenek panas. Ya cik | dana, hebat tahan panas. Ya cik | |
| 69 | P: kalo ada acara lagi mau ikut? | | |
| 70 | S: mau,melok lagi ya cik? Loh gini ini kapanae? | ikut lagi ya cik | Tahap Stable Exchange |
| 71 | P: S memang dicariin sama temen-temen | | |
| 72 | yayaan, nanti kalo ada acara lagi nik kasih tahu | | |
| 73 | ya | | |
| 74 | S: iya | | |
| 75 | P: gimana S rasanya isa pigi bareng-bareng | | |
| 76 | sama IW juga? | | |
| 77 | S: ngak tahune seneng ya lek isa kumpul bareng | Seneng | Tahap Stable |
| 78 | gini | ya | Exchange |
| 79 | P: nurut S gimana dengan kondisi suaminya IW | | |
| 80 | S: lebih baik suaminya IW kerja dari pada | lebih | Tahap |

| | | | |
|----|---|---|-----------------------|
| 81 | nganggur tengak tengok malah kesel kabeh lek | baik dari | Affective |
| 82 | gini lak sek ada sing apa.. sing dikerjai.. lek | pada | |
| 83 | tengak tengok itu malah tambah kesel loh | tidak ada kerjaan lebih buat lelah | |
| 84 | P: S capek ngak ? | | |
| 85 | S: ngak sama sekali nga kroso kesel blas | | |
| 86 | K: S capek ? mau duduk dulu ta? | Capek ? duduk dulu ta | Dukungan Emosional |
| 87 | S: ngak kesel koq aku | | |
| 88 | K: tapi tadi wis pake <i>sunblock</i> toh? Obate ya | Wis | Dukungan |
| 89 | wis di minum to? | pake sunblock ? Obate wis ? | Emosional |
| 90 | S: wis.. tadi aku pake ndek mobil, obate ya wis | | |
| 91 | P: S ngak cerita ke IN yang di dufan itu? | | |
| 92 | S: iya... aku ndak usa antri | | |
| 93 | K: ooooo kok isa ? | | |

| | | | |
|-----|---|--|--------------------|
| 94 | S: aku ndak usa antri mbayar sak orang 100 | | |
| 95 | K: ooooo | | |
| 96 | S: 8 orang ya 800 jadi langsung masuk gitu | aku | Tahap |
| 97 | kabeh antri sini nerobos masuk mari gitu | ngak | Affective, |
| 98 | dikasiki coca cola/sprite sak kaleng ngone | antri | Tahap Stable |
| 99 | lounge itu isa tidur isa santai lek mari lu lek | bayar | Exchange |
| 100 | kesel isa santai isa tidur enak ya. Lu yak apa? | 800 ribu langsung masuk, dapet minum dan istirahat di lounge, kamu bagaimana? na? | |
| 101 | K: iya 800 cik, aku jalan ndek ngone padang | | |
| 102 | pasir situ cik | | |
| 103 | S: ndak kesel ? | Ndak kesel ? | Tahap Affective |
| 104 | K: kesel cik tapi sanatai-santai wuake telek'e | | |

| | | | |
|-----|--|-------------------------------|--------------------|
| 105 | aku jalan itu ngindari telek-telek, sampek tutuk | | |
| 106 | anu wis ga kuat... ayo naik kuda ae | | |
| 107 | S: tiwas mlaku | Tiwas mlaku | Tahap Affective |
| 108 | K: itu sampai pulang orange minta 60 ribu, 50 | | |
| 109 | ribu ae ga gelem terus akhire aku wis gelem, | | |
| 110 | (menunjuk anaknya) aku ndak mau ma aku | | |
| 111 | takut loh ambek mama aku takut ambek ngene- | | |
| 112 | ngene (memperagakan gerakan tubuh anaknya) | | |
| 113 | lek ndak anu wis mbalik ae,D,H terus | | |
| 114 | S: jalan? | | |
| 115 | K: wis numpak'o jaran ae garek naik setitik wis | | |
| 116 | trus ae wis mari ngono akhire sampai tutuk atas | | |
| 117 | S: jadi sing naek kuda sapa? | yang naek kuda sapa? | Tahap Affective |
| 118 | K: pulange lak wis kesel arek-arek lak wis kesel | | |
| 119 | pulange baru naik kuda | | |
| 120 | S: mbayar piro ? | Bayar berapa? | Tahap Affective |
| 121 | K: 3 kuda itu 105.000 jadi 35.000an | | |
| 122 | S: mbelani yo kesel yo | Bela- | Tahap |

| | | | |
|-----|---|----------------------------------|--------------------|
| | | belain capek | Affective |
| 123 | K: tapi sueneng | | |
| 124 | S: itu langsung di tawar | | |
| 125 | K: mari ngono cik, loh ga isa ditawar itu pas | | |
| 126 | orang akeh, kaos kaki'e arek-arek male koyok | | |
| 127 | banyu got, koyok mari ngincek banyu got ireng, | | |
| 128 | malem jam 3 itu lak pake kaos kak kabeh cik, | | |
| 129 | uadem'e ngomong ngene mak bul.. bul | | |
| 130 | S: untung lu mbawa | Untung bawa (kaos kaki) | Tahap Affective |
| 131 | K: wis siap malem itu arek-arek tak belikno pop | | |
| 132 | mie, tak belikno kaos tangan | | |
| 133 | S: Piro pop mie? | | |
| 134 | K: 3500 | | |
| 135 | S: ooo ya podo ya.. podo ya | | |
| 136 | K:kaos tangane 5000 | | |
| 137 | S: ooo ini sak setel 15.000 loh sak setel kaos | | |
| 138 | tangane ndak ono topi ambek syal | | |
| 139 | K: kaos tangane itu cik 5000 jadi arek-arek itu | | |
| 140 | pake kaos tangan pake topi mari gitu isuk-isuk | | |

| | | | |
|-----|--|--------------------------------|--------------------|
| 141 | orang-orang mbalik dari atas orang-orang rame | | |
| 142 | jualan pop mie | | |
| 143 | S: iya | | |
| 144 | K: lak anget-anget | | |
| 145 | S: loh lu koq nga mbawa pop mie ae? | koq ngak bawa pop mie | Tahap Affective |
| 146 | K: aku mbawa pop mie, aku anget-anget itu loh | | |
| 147 | cik orang-orang makan wis ndak panas | | |
| 148 | K: orang sing makan ndik padang pasir itu podo | | |
| 149 | ambek makan debu, debune masuk ndik popmie | | |
| 150 | S: iya tapi yak apa | | |
| 151 | K: itu loh sing ndek penanjakan jadi anget itu | | |
| 152 | cik puanas'o diluk adem | | |
| 153 | S: iya | | |
| 154 | K: terus mari gitu cik malem arek-arek luwe, | | |
| 155 | makan ndek sebelaha villa nasi rawon ga uenak | | |
| 156 | lah yak opo dari pada arek-arek sakit | | |
| 157 | S: iya | | |
| 158 | K: keluar ndak isa pigi mana ? mari gitu tak | | |
| 159 | paksakno ae terus isuk darapan pop mie sampai | | |
| 160 | atas jam 10 | | |

| | | | |
|-----|---|--|------------------------|
| 161 | S: gitu mestine mbawa roti ya | Mestiny a bawa roti | Tahap Affective |
| 162 | K: aire batu itu lak wis adem se cik, air'e es bati | | |
| 163 | sing ada air'e itu loh air'e uadem. Aku tak | | |
| 164 | sabun mari gitu kramas lak rodok kenek titik- | | |
| 165 | titik a mari gitu tak gebyur uadem setengah mati | | |
| 166 | S: nang kono gak usa adus, lah tapi nek numpak | | |
| 167 | kuda mambune kuda | | |
| 168 | K: aku ini loh cik nek ngone situ itu ndek ngone | | |
| 169 | mana namane ndek ngone tempatku nginep itu | | |
| 170 | gak maen pek | | |
| 171 | S: opo'o | | |
| 172 | K: kamare itu ngak onok kocone jadi nek | | |
| 173 | bedakan itu ya D ngeliakno aku, aku ngeliakno D | | |
| 174 | S: loh pake kaca bedak toh | kenapa tidak pakai kaca bedak? | Tahap Affective |
| 175 | K: loh wis aku nga bawa bedak itu aku mbawa | | |
| 176 | marc | | |

| | | | |
|-----|---|---------------------------------------|--------------------------|
| 177 | S: he eh | | |
| 178 | K ga enak cik, ndek Lava view itu paling apik | | |
| 179 | paling dukur sampai penanjakan itu | | |
| 180 | S: loh itu grand bromo? | kenapa tidak di grand bromo? | Tahap Affective |
| 181 | K: tutup kabeh, sopire itu ngomong loh itu | | |
| 182 | sudah lama tutup | | |
| 183 | S: ooo | | |
| 184 | K: antara grand bromo ambek Lava View itu 12 | | |
| 185 | KM | | |
| 186 | S: lumayan | | |
| 187 | K: 12 kilo naik terus loh cik adoh, titi lak | | |
| 188 | kapene ndek situ toh aku bilang loh ti rendah | | |
| 189 | loh ini ti mosok loh iya rendah terusno ae pigi | | |
| 190 | lava view aku gini ya itu, grand bromo wis anu | | |
| 191 | S: iya.. opo'o ya eman... rugi.... (terpotong lalu makan malam) | | |
| 192 | P: S pertama-tama kena lupus tahunya yak apa ? | | |
| 193 | S: ya itu demam berdarah ambek tyfus itu toh | ya itu demam berdarah | Tahap Stable Exchange |

| | | | |
|-----|---|----------------------------|--------------------|
| | | ambek Typus | |
| 194 | P: ooo gara-gara demam berdarah ambek typus | | |
| 195 | S: terus mari gitu khan S ngak bisa jalan toh | ngak | Tahap Stable |
| 196 | terus mari gitu waktu itu pergi dr H.T | bisa jalan | Exchange |
| 197 | P: ooo dr H.T | | |
| 198 | S: he eh H.T | | |
| 199 | P: H.T itu dokter saraf itu toh ? | | |
| 200 | S: bukan internis dalam | bukan internis dalam | Tahap Affective |
| 201 | P: oooo | | |
| 202 | S: kan sing megang kan dr H.T terus mari gitu | lek jalan | Tahap Stable |
| 203 | wia pulang toh mari pulang S ndak isa jalan gitu | soro, | Exchange |
| 204 | loh, ndak isa jalan lek jalan soro gini loh nik | dokter | |
| 205 | (memperagakan) terus doktere bilang kakean | bilang | |
| 206 | tidur kurang olah raga gitu loh si doktere | kurang | |
| 207 | ngomong gitu katane kakean tidur kurang olah | olahraga | |
| 208 | raga gitu tok, terus mari gitu pigi dokter H, pigi | , ke dr | |
| 209 | H ndak tahu diliak tangane gini tok (memperagakan) | lain diliat tangann | |

| | | | |
|-----|--|--|----------------------------|
| | | ya | |
| 210 | P: terus de'e bilang lupus? | | |
| 211 | S: de'e ngomong gini pokok'e lu ini priksa | periksa | Tahap Stable |
| 212 | darah ya tapi priksa darah itu satu minggu mari | darah | Exchange |
| 213 | gitu mbalik'o itu lek seandainya positif susah | satu | |
| 214 | sembuhne | minggu, kalau positif susah sembuh | |
| 215 | P: tapi ngak dibilangi lek lupus? | | |
| 216 | S: endak... mungkin diomongi tapi S ndak ngerti | ngerti | Ketidaktahuan |
| 217 | SLE ini | SLE | akan informasi penyakit |
| 218 | P: ooooo | | |
| 219 | S: terus dia bilang pokok'e ini seminggu priksa | lha podo | Kekecewaan |
| 220 | darah lek positif ya sulit, loh dok nek saya rutin | ae dok | terhadap |
| 221 | berobat? Ya... ya... isalah nek 15 tahun gitu, lha | lek 15 | dampak |
| 222 | podo ae dok lek 15 tahun khan wes tuek dok | tahun | penyakit |
| 223 | rematik gitu loh | | |
| 224 | P: iya | | |
| 225 | S: opo'o nik | | |
| 226 | P: ndak, nonik liak itu loh S, nonik kan kadang | | |

| | | | |
|-----|--|-------------------|--------------------|
| 227 | buka web lupus ada orang cerita de'e itu kena | | |
| 228 | lupus terus mari gitu ditinggal ambek | | |
| 229 | keluargane, jadi de'e itu lek masuk rumah sakit | | |
| 230 | barang de'e itu dewekan nah de'e itu tanya, jadi | | |
| 231 | begitu de'e itu kenek itu ambek keluargane itu | | |
| 232 | ngak diperhatikno, jadi lek pas kumat masuk | | |
| 233 | rumah sakit barang itu dewekan terus de'e itu | | |
| 234 | tanya pigi orang-orang itu loh kalian itu lek | | |
| 235 | masuk rumah sakit itu yak apa ? dijaga ta | | |
| 236 | ambek keluarga ? rasane itu yak apa se lek | | |
| 237 | dijaga ambek keluarga gitu | | |
| 238 | S: ooooo | | |
| 239 | P: gitu loh | | |
| 240 | S: terus yak apa ? | terus yak apa? | Tahap Affective |
| 241 | P: ya itu nonik belum buka lagi gitu loh lah | | |
| 242 | terus de'e itu tanya lah lek dijaga keluarga | | |
| 243 | ambek ndak dijaga ambek keluarga itu lain ta? | | |
| 244 | Gitu loh semangate itu lebih akeh sing mana | | |
| 245 | buat sembuh, jadine de'e itu nanya gitu | | |
| 246 | S: ehm..... | | |
| 247 | P: loh makane nonik ngomong mami, mi ntik | | |
| 248 | nonik lek anu tak tanya S terus tak jawabe orang | | |

| | | | |
|-----|---|--|--------------|
| 249 | itugitu loh | | |
| 250 | S: cuma dulu itu anu pola'e S pake baju itu ga | Pakai | Tahap Stable |
| 251 | isa nik, pake celana minda guling ndak isa gitu | baju | Exchange |
| 252 | loh tapi S pigi rumah sakit dewek | ndak isa, pakai celana, minda guling ndak isa | |
| 253 | P: oooo berangkat pigi rumah sakit dewekan? | | |
| 254 | S: he eh | | |
| 255 | P: iya sama emak? | | |
| 256 | S: iya sampai S pake daster kan ndak isa | pakai | Tahap Stable |
| 257 | bedakan toh sampai oo ndak ada kamar ini lek | daster, | Exchange, |
| 258 | mau ya antri mari gitu loh aku ini sak adane | ngak | Dukungan |
| 259 | kamar sus kelas 4 ya mau VIP ya mau terus | bisa | Emosional, |
| 260 | akhire pulang aja nanti saya tlp nek anu o ndak | bedakan. | Dukungan |
| 261 | sus tak enteni ae sus smp jam 12 biasane kan | pulang | Instrumental |
| 262 | jam 12 orang pulang tak enteni ae sus nek anu | aja nanti | |
| 263 | aku plg mari gitu akhire S ndak tahu di inceng | saya telepon. | |
| 264 | P: ketok bengkak | | |

| | | | |
|-----|--|-----------------------|--------------|
| 265 | S: aku itu wedi mbledos sus pertama-tamane | aku itu | Tahap Stable |
| 266 | kan de'e ndak ngeliak toh mari gitu akhire tak | takut | Exchange |
| 267 | enteni nik terus de'e omong gini bu ini ada | mbledos | |
| 268 | kamar kelas 1 mau ? kan tadi saya sudah minta | sus | |
| 269 | kelas 1 kelas berapa kan ndak masalah gitu loh | | |
| 270 | P: nah itu de'e nanya peran keluarga buat ngasih | | |
| 271 | semangat itu besar ta? Gitu loh S | | |
| 272 | S: tapi S itu terang-terangan dokter'e bilang gitu | | |
| 273 | ngak mikir itu nik | | |
| 274 | P: oo sing dr H itu ? | | |
| 275 | S: ya.. lu bilang ono gini loh nik ngak usa takut | bilangin | Tahap |
| 276 | soal penyakit | aja nga usa takut | Affective |
| 277 | P: ndak de'e itu nanya maksud'e orang-orang | | |
| 278 | itu ada sing ngomong lek ada dukungane | | |
| 279 | keluarga, keluarga isa ngasiki semangat itu | | |
| 280 | lebih enteng gitu loh S | | |
| 281 | S: ngak masalah nik S ngak ada koq pokok'e itu | orang | Tahap |
| 282 | ya sekarang ini ya suruh mikir gini orang | yang | Affective |
| 283 | ceguken padahal ngak sakit ya mati toh ya wis | tidak | |
| 284 | itu apa lagi sini sakit sini kan harus hati-hati toh | sakit bisa mati | |

| | | | |
|------------|--|---|--------------------------|
| | | apalagi yang sakit | |
| 285 286 | P: iya.. itu ditinggalno ambek keluargane jadi ya sakit-sakit dewek | | |
| 287 288 | S: anu keluargane takut lek mbiayai nik ndak tahu S khan itu ndak duwek titik nik | Keluarg anya takut membia yai,Kan bukan uang sedikit | Tahap Affective |
| 289 290 | P : iya jadi de'e lek masuk rumah sakit itu ngak ada sing ngoncoi | | |
| 291 | K: Umur piro koq di dewekno ? | | |
| 292 | P: nga tahu | | |
| 293 294 | S: koyok S gini lek kesel ya leren lek kesel ya aku nga usa anu nah lek lu kerja kan ndak isa | Kaya S gini kalau capek berhenti, aku | Tahap Stable Exchange |

| | | | |
|--------------------------|---|---------------------------|--|
| | | bilang ngak usa anu | |
| 295 296 | P: S sebelumnya kena lupus sama sesudahnya lupus apa sing berubah? | | |
| 297 | S: wah nga tahu ngak ada perubahan itu nik | ngak tahu | Ketertutupan akan informasi membuat S tidak menyadari perubahan yang terjadi |
| 298 | P: ndak ada perubahan? | | |
| 299 | S: ndak | | |
| 300 301 | P: cuman kadang lek kepikiran jadi lebih cepet capek ? | | |
| 302 | S: iya | iya | Tahap Stable Exchange |
| 303 304 305 306 | P: di yayasan itu loh ik yen ada orang baru de'e itu biasane kan karena de'e itu kan orang'e kerja kenak lupus barang itu kan badane bengkok di lokno orang gitu loh S | | |
| 307 | S: he eh | | |

| | | | |
|-----|---|---------------|--------------------------|
| 308 | P: nah terus de'e dewek kerjaane sesudahe | | |
| 309 | lupus ya juga kan capek | | |
| 310 | S: he eh | | |
| 311 | P: titik titik kan capek gitu loh S, nah terus | | |
| 312 | akhire badame itu gede bengkok.. badane | | |
| 313 | bengkok itu dilokno orang.. lu itu loh koq cek | | |
| 314 | lemune apa apa gitu male S de'e ini ndek kantor | | |
| 315 | temen-temene banyak terus terus de'e itu | | |
| 316 | minder, de'e itu narik diri ndak mau kumpul | | |
| 317 | orang apa lek ketemu orang diet'o po'o badan lu | | |
| 318 | kelemon apa apa gitu S, nah pas kumpul- | | |
| 319 | kumpul kemarinde'e nanyak loh kan de'e tahu S | | |
| 320 | kenek lupus toh yak an orang-orang lak cerita | | |
| 321 | gitu loh terus de'e itu tanya S dulu waktu | | |
| 322 | pertama-tama kenak lupus kan badane ya gede | | |
| 323 | S: he eh | | |
| 324 | P: nah itu-itu yak apa di ilokno orang ndak, | | |
| 325 | orang ngomong badane cek gedene apa ndak? | | |
| 326 | S: S dulu muka | muka besar | Tahap Stable Exchange |
| 327 | P: oo muka | | |
| 328 | S: iya muka apa gede kabeh memange nik | muka | Tahap Stable |
| 329 | kadang lek nangis,3 hari itu bengkep ngak balik | apa | Exchange |

| | | | |
|-----|---|--|---|
| | | besar semua kalo nangis 3 hari tidak kembali | |
| 330 | P: 3 hari nga balik S | | |
| 331 | S: ngak tambah bengep | | |
| 332 | P: sing kentara bearti perubahan badan ya S? | | |
| 333 | S: iya he eh | | |
| 334 | P: nah terus S mari gitu S dulu kan ikut arisan | | |
| 335 | kampung barang koq ndak ikut arisan kampung | | |
| 336 | opo'o? | | |
| 337 | S: ngak.. ngak nik ngarakno mulut Bojone H | Ngarakn o mulut bojone H | Ketertutupan diri akibat penilaian lingkungan, Tahap Stable Exchange |
| 338 | P: oooo jadi anu... mulut | | |
| 339 | S: iya polane kan bajune S ganta ganti | | |
| 340 | P: ehm... makane itu orang'e ngomong aku male | | |

| | | | |
|-----|--|--|--------------------------|
| 341 | isin di lokno orang apa gitu loh, koq male | | |
| 342 | badane lemu disuruh orang diet barang de'e itu | | |
| 343 | isin gitu loh S, ya itu terus de'e tanya nonik loh | | |
| 344 | dulu tantemu itu badannya juga besar? Ya besar | | |
| 345 | masak ndak malu kalo pergi? | | |
| 346 | S: loh kaki'e gede kabeh S gede kabeh | Loh kaki'e gede kabeh | Tahap Stable Exchange |
| 347 | P: lek pergi ngak pernah di anu orang gitu ? | | |
| 348 | S: ya nda khan ndak kenal ya tapi orang-orang | diliakno | Tahap Stable |
| 349 | ngeliakno, nek ta cik jualan renda itu lek | orang | Exchange |
| 350 | ngilokno mukae koyok jepang | pas jalan, diejek seperti jepang | |
| 351 | P: ooo dilokno koyok jepang gitu ? | | |
| 352 | S: iya | | |
| 353 | P: lha makae itu | | |
| 354 | S: ooo ada orang baru ya? | ada orang baru ya | Tahap Affective |

| | | | |
|-----|--|-----------------|--|
| | | (di yayasan) | |
| 355 | P: iya.. ya itu orang-orang tanya ayo apa diajak | | |
| 356 | melok po'o gitu loh | | |
| 357 | S: sapa ? | | |
| 358 | P: S di suruh melok pertemuannya | | |
| 359 | S: he eh ayo kapan | Ayo kapan | Tahap Affective |
| 360 | P: sek tak pastikno ayo kapan gitu loh biasane | | |
| 361 | akhir bulan S | | |
| 362 | S: oooo | | |
| 363 | P: biasane akhir bulan S makane nonik tanya | | |
| 364 | loh S pertama-tama kena Lupus apanya yang | | |
| 365 | berubah? | | |
| 366 | S: S kan nga tahu nik | Ngak tahu | Ketertutupan informasi mengakibatkan tidak paham akan perubahan yang terjadi |
| 367 | P: he eh tahunya dari dr H itu ya | | |
| 368 | S: iya he eh | | |

| | | | |
|-----|--|--|-----------------------------|
| 369 | P: dulu pertama-tama dibilangi lek lupus ndak | | |
| 370 | isa sembuh mesti minum obat terus yak apa S? | | |
| 371 | S: ya ndak apa- apa | | |
| 372 | P: ngak binggung nga apa | | |
| 373 | S: ngak dulu kan tanya lek seandainya berobat | sek ndak | Tahap Stable |
| 374 | terus apa S sek ndak- ndak kayak ndak percaya | percaya | Exchange |
| 375 | gitu loh nik | | |
| 376 | P: oooo gitu | | |
| 377 | S: jadi S seandainya anu loh lek berobat terus | lek | Informasi awal |
| 378 | isa toh dok terus de'e bilang anu apa namane isa | berobat | yang dimiliki |
| 379 | 15 tahun lagi ooo ya wis gitu tok nik | terus isa toh dok | dari dokter |
| 380 | P: terus yang ngasih tahu S banyak tentang | | |
| 381 | lupus itu yak apa pantangane apa | | |
| 382 | S: nga S ditanyai nga ngerti, dr D itu ngomong | tidak | Ketertutupan |
| 383 | gini-gini itu iya-iya ngak masuk pikiran | mengerti ketika ditanya. dr D ngomon g ngak masuk pikiran | informasi dan lingkungan |

| | | | |
|-----|---|---|-----------------------|
| 384 | P: bearti yang ngomongi banyak tentang lupus | | |
| 385 | itu kel sendiri? | | |
| 386 | S: iya | iya | Dukungan Informasi |
| 387 | P: kayak KH barang gitu? | | |
| 388 | S: iya jadi nga punya pikiran koq nik | | |
| 389 | P: jadi di jalani ae | | |
| 390 | S: iya pokok'e berobat ae mosok nga waras | percuma | Tahap Stable |
| 391 | cuman S ngomong kan percuma dok nek 15 | dok kalo | Exchange, |
| 392 | tahun ndak-ndak'o 15 tahun kan wis sakit itu | 15 | |
| 393 | rematik memange | tahun, pokok'e berobat ae mosok nga waras | |
| 394 | P: he eh umur | | |
| 395 | S: iya.. ya gitu nga keroso yak apa ndak koq | | |
| 396 | P: iya dulu kan nonik ingete sak belome sakit | | |
| 397 | kegiatanane banyak ya arisan apa | | |
| 398 | S: iya tapi sekarang ngak males, ayo makan | Sekaran g males | Keengganan untuk |

| | | | |
|-----|---|--|--------------------------|
| | | | beraktivitas |
| 399 | P: iya | | |
| 400 | P: maem rame-rame enak ya | | |
| 401 | S: iya makan bareng-bareng itu enak | makan bareng- bareng itu enak | Tahap Stable Exchange |
| 402 | P: iya, makan mie aja lek bareng-bareng lebih | | |
| 403 | enak koq dari pada dewekan, cece yak apa S? | | |
| 404 | S: he eh lagian lek makan dewekan ya ndak | tidak | Tahap Stable |
| 405 | entek,cece itu loh nik bilang lek ada masalah itu | bisa kalo | Exchange |
| 406 | S disuruh diem ndak boleh crita pigi sapa2 jadi | tidak | Hubungan |
| 407 | disuruh nyindem dewek,ya aku bilang aku | cerita | keterbukaan |
| 408 | sekarang ini idup cuma bertiga sama cik de | dengan | diri dan |
| 409 | sama KH lek disuruh diem ae ndak boleh crita | keluarga | dukungan |
| 410 | ya ndak isa toh,lek dulu isa ndak crita ambek | ,Keluarg | keluarga |
| 411 | sapa2 barang tapi lek sak ini ya ndak isa ce. | a yang ada dan menema ni hanya tinggal bertiga. | |
| 412 | P: lek di simpen dewek lak isa sakit nanti S | | |

| | | | |
|-----|--|--|--|
| 413 | S: iya wong pigi dokter ae mesti dianterno | diantern | Dukungan |
| 414 | ambek KH ambek cik de,pigi mana2 sekarang | o ambek | Emosional, |
| 415 | sing mbarengi cik de ambek KH lek ndak repot | keluarga | hub. Dukungan keluarga n keterbukaan diri |
| 416 | P: lek pigi dewekan ngak enak soale sepi | | |
| 417 | S: iya, S sekarang ini lek pigi dewek ya ndak | lek pigi | Tahap Stable |
| 418 | wani takute moro-moro awake ndak enak. | dewek ya ndak wani takute moro- moro awake ndak enak | Exchange, hubungan keterbukaan diri dan dukungan keluarga |
| 419 | P: loh opo'o badane ndak enak ta ? | | |
| 420 | S: loh iya lek wis anu ya moro-moro ndak enak | moro- | Tahap Stable |
| 421 | lek wis ndak seneng titik gitu jantungge, | moro | Exchange, |
| 422 | lambunge wis ndak enak. Tapi cik de ngakui | ndak | Dukungan |
| 423 | aku itu sak jane aku ambek cik de lebih kuat | enak, lek | Penghargaan, |
| 424 | aku, aku itu nga pernah pusing barang tapi cik | wis ndak | |

| | | | |
|-----|---|--|--|
| 425 | de ku gelek minum panadol. | seneng titik jantunge ,Lambun ge ndak enak. aku sakjane lebih kuat dari cik de ku | |
| 426 | P: lek gitu ya ojok pigi dewekan S | | |
| 427 | S: Nah iya makane S skrg lek pigi ambek cik | lek pigi | Dukungan |
| 428 | de,ambek cece disuruh diem ndak oleh crita lek | ambek | Emosional, |
| 429 | ada masalah ya tak jawab ndak isa ce aku lek | cik de | Dukungan |
| 430 | ndak crita ambek KH aku crita ambek cik | aku | Informatif, |
| 431 | de,emoh aku skrg lek disuruh diem nyimpem | tidak | Tahap Stable |
| 432 | dewek lagian lek aku crita itu aku dpt masukan. | mau kalo disuruh diam saja aku | Exchange, hubungan dukungan keluarga dan keterbukaan |

| | | | |
|-----|--|---|---|
| | | butuh masukan dari orang lain | diri |
| 433 | P: opo'o ndak boleh crita sing laine? | | |
| 434 | S: isin katane lek kabeh tahu masalahe dewek, | sekarang | Tahap Stable |
| 435 | ya tak bilang ya ndak lah ce lek sekarang ini, | ini | Exchange, |
| 436 | wong ya sekarang ini biasa kumpul ndak-ndak'o | setidak- | Dukungan |
| 437 | telepon sekarang ini. Aku ndak mau idup | tidaknya | Emosional, |
| 438 | dewekan sekarang ce. | telepon, biasa berkump ul bersama, lebih enak bersana dan tidak mau sendiria | hubungan dukungan keluarga dan keterbukaan diri |

| | | | |
|--|---|---|--|
| | | n | |
| 439 440 | P: iya kalo ada sing isa diajak crita lak lebih enteng S | | |
| 441 442 | S: iya, lagian lak isa dapet masukan toh lek crita ambek orang itu. | bisa dapat masukan dari orang lain kalo bercerita | Tahap Stable Exchange, hubungan dukungan keluarga dan keterbukaan diri |
| 443 | P: iya S enak lek isa crita ambek keluarga dewek. | | |
| 444 445 446 447 448 449 | S: iya, orang lek ndak ada sing diajak ngomong, crita itu ndak enak, koyok dulu kabeh dewekan, tapi lek dulu itu nik mau ngomong itu wedi takut nyinggung lek sekarang wis ngak soale sering kumpul, lagian lek sekarang ini kan sing ngewangi ngilingno obat barang ya Cik De, lu. | sing ngilingn o obat ya cik de, dulu mau ngomon g wedi nyinggu | Dukungan Emosional, Penyebab Ketertutupan dengan keluarga, Tahap Stable Exchange, hubungan dukungan |

| | | | |
|---|---|--|-------------------------------------|
| | | ng, sekarang wis ngak takut soale sering kumpul | keluarga dan keterbukaan diri |
| 450 451 | P: iya S, kan semua sayang sama S ndak mau S sakit | | |
| 452 453 454 455 456 457 458 | S: iya nik, S ya ndak mau sakit ndak ada duwek. Sak ini ya S ya jaga soale lak tahu wisan ndak isa lek kepikiran,lek anu itu langsung lambunge kenek sakit, mual, lemes. Lek gitu itu wes rasane kudu cepet cari duduk minum lek gak gitu isa semaput nik, mau apa apa itu kudu sak enake atine nik | sak enake atine, lek kepikira n langsung lambune kenek | Tahap Stable Exchange |
| 459 460 461 | P: ngak papa S, lak isa ngomong ambek semua apa adane, S waktu dulu sakit ndak isa pakai baju barang sing mbantu makekno sapa? | | |
| 462 463 | S: iya, makane S ngomong ngak isa lek sekarang nga boleh ngomong-ngomong, loh ya | yang menjaga | Dukungan Instrumental |

| | | | |
|-----|--|---------------------------------------|--|
| 464 | emak sing njaga barang | dan memaka ikan baju emak | |
| 465 | P: ooo iya, S kan tinggal sama emak, wis nga | | |
| 466 | usa dimasukin ati S nanti jadi pikiran | | |
| 467 | S: iya. Ndak mikir koq nik. | | |
| 468 | P: S uda malem, nik pulang sek ya, S juga | | |
| 469 | istirahat'o ntik sampek rumah tak telpon | | |
| 470 | S: iya, ati-ati ya | | |
| 471 | P: iya.. dada... | | |

Surat Persetujuan

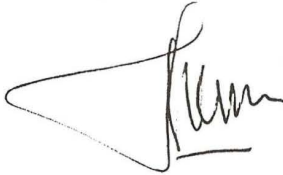
Saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama : Y

Umur : 45 tahun

Bersedia untuk menjadi informan penelitian mahasiswa yang bernama Meilyana Lorencia 7103003161 dan siap untuk mengikuti segala bentuk aktivitas yang telah direncanakan

Surabaya, 9 Mei 2008

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized initial 'Y' followed by a series of cursive letters.

Surat Keabsahan

Saya yang bertanda tangan di bawah ini

Nama : Y

Umur : 45 tahun

Menyatakan bahwa mahasiswa yang bernama Meilyana Lorencia NRP 7103003161 telah melakukan wawancara sebanyak 3 kali dan melaksanakan kegiatan yang direncanakan sebelumnya. Segala bentuk informasi yang ada didalam penelitian ini telah di konfirmasikan ulang kepada saya dan segala bentuk informasi yang ada benar adanya.

Surabaya, 20 January 2009

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized initial 'Y' followed by several cursive letters, likely 'Meilyana'.



Yayasan Lupus Indonesia
Cabang Surabaya

Jl. Manyar Jaya 14/31, Surabaya 60118, Telp. : 081 - 137 7585 / 085 - 6330 1021, Fax. : (031) 5944610
e-mail : yli_indo@yahoo.com

Surat Keterangan

Yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Karin Gracia

Jabatan : Ketua Yayasan Lupus Indonesia cabang Surabaya

Dengan ini menerangkan bahwa mahasiswa yang bernama Meilyana Lorencia NRP 7103003161 telah bergabung dan terlibat dalam kegiatan yang dilakukan oleh Yayasan Lupus Indonesia cabang Surabaya, selama proses penyelesaian Skripsi semenjak tahun 2007.

Surat Keterangan ini dibuat dengan benar, dan untuk dipergunakan sebagaimana mestinya.

Surabaya, 14 Juli 2007

Karin Gracia