

LAMPIRAN

Lampiran 1. Pedoman Wawancara

A. Guide Interview

1. Data Diri Informan

- a. Nama Lengkap :
- b. Usia :
- c. Pekerjaan :

2. Daftar Pertanyaan yang berfokus pada Latar Belakang informan sebagai Pejuang Penyakit Lupus

A. Pertanyaan Pembuka

- 1. Bisa ceritakan tentang diri Anda ?
- 2. Sejak kapan anda terdiagnosa lupus ?
- 3. Bagaimana aktivitas anda sehari-hari pada saat ini ?
- 4. Apakah anda memiliki seorang pasangan atau pacar?

3. Daftar Pertanyaan yang berkaitan dengan teori Interaksi Simbolik (Untuk menggali informasi dan pengamalan komunikasi informasi saat melakukan interaksi sosial)

Tema 1- Pemaknaan Diri terhadap Penyakit (Mind)

- 5. Coba ceritakan bagaimana perasaan anda saat pertama kali mendengar bahwa anda terdiagnosa Lupus oleh tenaga medis?
- 6. Bayangan seperti apa yang anda pikirkan pertama kali tentang penyakit Lupus ?
- 7. Ketika menjalani hidup sebagai penderita Lupus , apakah hal ini mengubah pandangan anda mengenai hidup yang anda jalani?
- 8. Apa arti penyakit lupus bagi diri anda sendiri, di saat masa masa remaja ?
- 9. Bagaimana anda sebagai pejuang Lupus dalam memaknai diri sebagai perempuan yang hidup dengan Lupus?

Tema 2- Interaksi Sosial dengan Lingkungan (Society)

10. Bagaimana respon keluarga anda saat mengetahui kondisi anda saat terdiagnosa Lupus ?
11. Bagaimana Komunikasi anda dengan keluarga setelah terdiagnosa lupus, dari bulan pertama hingga proses pengobatan dan di masa sekarang?
12. Apakah ketika terdiagnosa lupus anda memberitahu teman sekitar anda, dan bagaimana respon teman dan lingkungan sekitar anda ?
13. Ketika menjadi pejuang Lupus apakah ada perlakuan berbeda yang dilakukan orang lain kepada anda?
14. Pernahkah ada ucapan atau sikap orang lain yang membuat anda sedih atau tidak nyaman ketika menjalani hidup sebagai Odapus?
15. Bagaimana cara Anda menghadapi komentar atau pandangan orang lain terhadap penyakit anda ?
16. Apakah anda merasakan dukungan dari lingkungan sekitar anda sebagai seorang Odapus ?

Tema 3- Pembentukan Identitas Diri (Self)

17. Apakah penyakit lupus mempengaruhi rasa percaya diri Anda dalam beraktivitas sehari-hari?
18. Bagaimana Anda melihat diri Anda sekarang setelah didiagnosa lupus dan sebelum terdiagnosa sakit?
19. Bagaimana lupus mempengaruhi kehidupan remaja anda?
20. Apakah ada perubahan dalam pergaulan anda sebagai seorang remaja sejak mengalami lupus?
21. Bagaimana keinginan anda untuk dipandang oleh lingkungan sekitar anda?
22. Apakah anda merasa menjadi pribadi yang berbeda setelah mengalami lupus?

Tema 4- Makna diri dalam Komunikasi

23. Apakah ada kata - kata tertentu dari orang lain yang paling anda ingat , mengenai penyakit anda ?
24. Dukungan seperti apa yang paling anda butuhkan dan sangat berarti bagi Anda?
25. Sikap seperti apa yang membuat anda merasa diterima setelah menjadi odapus?
26. Apakah ada perlakuan tertentu yang membuat Anda merasa berbeda dari orang lain?

27. Apakah anda pernah sulit mengkomunikasikan kondisi lupus anda kepada orang sekitar anda?

Tema -5 Adaptasi dan Penerimaan Diri

28. Bagaimana proses yang anda lakukan dalam menerima kondisi diri Anda sekarang?

29. Apa yang membantu anda dalam bertahan dalam menghadapi lupus?

30. Bagaimana cara komunikasi dalam menyesuaikan diri dengan lingkungan sosial?

31. Apa yang membuat anda lebih kuat atau percaya diri sekarang?

32. Harapan apa yang ingin anda beri ke diri anda sendiri kedepannya sebagai seorang Odapus?

33. Apa pesan anda untuk perempuan yang sedang berjuang dengan penyakit lupus yang sama ?

Lampiran 2. Transkrip Wawancara

Nama Informan : Andita
 Usia : 21 Tahun
 Pekerjaan : Mahasiswi Semester Akhir

Wawancara 1 Tanggal : Sabtu 9 Mei 2026

Identitas Informan	
Peneliti	Bisa dijelaskan dengan siapa, usia, dan pekerjaannya?
Informan	Nama saya Andita Mazara, usia 21 tahun. Saat ini saya masih mahasiswi di Universitas Wijaya Kusuma Surabaya, Program Studi Pendidikan Guru Sekolah Dasar.
Peneliti	Baik, terima kasih. Sebelum kita membahas lebih jauh, bisa ceritakan sedikit tentang diri kamu? Misalnya kegiatan sehari-hari, kesibukan, atau aktivitas yang sedang dijalani saat ini.
Informan	Saat ini saya sedang menjalani semester akhir, yaitu semester 8. Kesibukan saya lebih banyak berkaitan dengan pengerjaan skripsi, bimbingan skripsi, dan urusan kampus lainnya.
Peneliti	Berarti sehari-hari aktivitasnya lebih banyak kuliah, bimbingan, dan mengurus skripsi?
Informan	Iya, kurang lebih seperti itu
Awal Terdiagnosis Lupus	
Peneliti	Di sini saya ingin bertanya tentang pengalaman kamu sebagai seorang pejuang penyakit lupus. Bisa ceritakan sejak kapan kamu terdiagnosis lupus?
Informan	Saya terdiagnosa lupus setelah lulus SMA. Pada saat itu, sebelum pelaksanaan wisuda kelulusan SMA, saya mengalami penurunan berat badan yang drastis, kurang lebih sekitar 10 kg. Selain berat badan turun, badan saya juga terasa lemah. Setiap kali makan atau minum, saya selalu muntah. Awalnya, kondisi tersebut hanya dikira sebagai penyakit lambung atau maag. Namun, ketika saya opname di Rumah Sakit Kodam

	Surabaya selama sekitar lima hari, hasil pemeriksaan menunjukkan bahwa organ-organ saya baik dan tidak ada kelainan. Setelah itu, dokter menyarankan pemeriksaan lebih lanjut melalui laboratorium di luar rumah sakit, yaitu tes ANA, untuk mengetahui apakah saya terkena lupus atau tidak. Kemudian saya melakukan pemeriksaan di Lab Pramita Surabaya. Dari hasil pemeriksaan tersebut, diketahui bahwa saya terkena penyakit SLE atau yang juga disebut lupus.
Peneliti	Kira-kira itu terjadi pada tahun berapa?
Informan	Sekitar tahun 2021 atau 2022, setelah saya lulus SMA. Sekitar 4 tahun yang lalu
Peneliti	Saya ingin bertanya sedikit lebih personal. apakah kamu memiliki pasangan atau pacar yang mendampingi?
Informan	Alhamdulillah ada. Saya memiliki partner dekat atau pasangan yang menemani saya dari awal terkena lupus, yaitu sebelum saya memasuki jenjang kuliah.
Peneliti	Jadi saat ini kamu memiliki support system?
Informan	Iya, alhamdulillah ada. Support system saya bukan hanya pasangan, tetapi juga keluarga, teman-teman, dosen, dan orang-orang lain di sekitar saya.
Perasaan Pertama Saat Terdiagnosa Lupus	
Peneliti	Sekarang saya ingin bertanya tentang perasaan kamu ketika pertama kali mengetahui bahwa kamu terdiagnosa lupus. Bagaimana perasaan kamu saat hasil laboratorium menunjukkan bahwa kamu terkena SLE atau lupus?

Informan	Perasaan pertama saya saat itu adalah percaya tidak percaya. Pastinya saya sedih, kecewa, dan merasa tidak terima. Ada rasa belum ikhlas juga. Salah satu alasannya karena penyakit SLE atau lupus ini tidak memiliki penyebab yang jelas. Dari penelitian yang ada, bahkan dokter juga mengatakan bahwa SLE tidak memiliki penyebab pasti. Biasanya hanya disebut berkaitan dengan faktor genetik. Sementara itu, dari keluarga saya tidak ada yang memiliki penyakit autoimun. Saya sendiri bahkan baru mengetahui penyakit lupus ketika saya mengalaminya. Pada saat itu saya mulai merasa tidak percaya diri, sering overthinking, sedih, dan belum ikhlas menerima keadaan. Setiap hari saya sempat bertanya, “Kenapa harus saya?” Namun, seiring berjalannya waktu, saya mulai belajar menerima dan ikhlas. Saya merasa bahwa pertanyaan seperti itu tidak akan selalu terjawab, sehingga yang dibutuhkan adalah keikhlasan.
Peneliti	Saat hasil laboratorium keluar, kamu mengetahuinya dari orang tua atau langsung dari dokter?
Informan	Saat pemeriksaan laboratorium, saya pergi bersama orang tua dan keluarga, termasuk kakak, adik, ayah, dan ibu. Hasilnya dikabarkan keesokan harinya melalui email orang tua saya. Dari hasil tersebut diketahui bahwa angkanya kurang lebih 5,5, sedangkan normalnya sekitar 2,4. Jadi hasilnya memang cukup tinggi.
Pemahaman Awal tentang Lupus	
Peneliti	Saat pertama kali mendengar tentang lupus, apa bayanganmu mengenai penyakit tersebut?
Informan	Bayangan saya saat itu, lupus adalah penyakit yang langka karena tidak semua orang mengetahui penyakit ini. Menurut saya, penyakit ini juga terasa “mengambang” karena tidak ada kejelasan penyebabnya. Saya juga merasa takut karena belum tahu

	pantangannya apa, apa yang boleh dilakukan, dan apa yang tidak boleh dilakukan. Waktu itu pengetahuan saya tentang lupus masih sangat kurang. Namun, setelah mengetahui bahwa lupus adalah penyakit yang akan dijalani seumur hidup, saya memiliki keinginan untuk mencari tahu bagaimana cara menjaga diri dan apa yang harus saya lakukan untuk mengatasi kondisi saya. Saya mulai mencari informasi dari media sosial, buku, dan sumber lainnya.
Peneliti	Sebelum terdiagnosis, apakah kamu pernah mengetahui apa itu lupus?
Informan	Belum pernah. Setelah terdiagnosis, saya baru mulai mencari tahu. Salah satunya dari beberapa artis yang juga terkena penyakit tersebut, seperti Isyana dan Ashanty. Ada juga beberapa figur lain, tetapi saya lupa namanya.
Peneliti	Jadi setelah terdiagnosis, kamu langsung mencari informasi tentang lupus?
Informan	Iya. Saat itu saya memang sedih, tapi alhamdulillah tidak sampai merasa putus asa. Saya masih memiliki banyak support system yang menemani, mendukung, dan memberi semangat. Jadi saya tidak merasa kesepian atau merasa sendirian dalam menghadapi penyakit ini. Mungkin yang paling saya rasakan saat itu adalah bingung dan tidak paham mengapa saya bisa terkena lupus.
Perubahan Cara Pandang dan Penyesuaian Diri	
Peneliti	Apakah secara tidak langsung penyakit lupus ini mengubah cara pandang kamu terhadap kehidupan yang kamu jalani sekarang?
Informan	Iya, terutama di awal. Saya sempat berpikir bagaimana kehidupan saya kedepannya. Misalnya, penderita lupus tidak boleh terlalu sering terkena sinar matahari yang terik. Jadi, hobi atau aktivitas yang saya sukai sebelumnya harus diminimalisir dan mungkin diganti dengan aktivitas yang lebih mendukung kondisi saya.

	Dulu saya pernah ikut paskibra, sehingga saya terbiasa beraktivitas di luar ruangan, terkena panas, dan berolahraga di bawah terik matahari. Ketika tiba-tiba saya harus menghindari matahari, tentu saya merasa kaget dan perlu menyesuaikan diri.
Peneliti	Berarti ada proses penyesuaian karena kondisi yang kamu alami sekarang?
Informan	Iya, benar. Penyesuaian itu membutuhkan waktu. Kalau dulu energi saya mungkin bisa dibilang 10, sekarang mungkin hanya 5. Energi saya berbeda dengan sebelumnya dan berbeda juga dengan orang-orang normal di sekitar saya, baik teman maupun keluarga. Selain menghindari terik matahari, saya juga harus menghindari aktivitas yang berlebihan. Dulu saya suka ikut organisasi, berkumpul dengan teman, dan melakukan banyak kegiatan. Sekarang semuanya harus lebih dibatasi karena kondisi lupus tidak boleh membuat saya terlalu lelah.
Peneliti	Jadi kamu harus menyesuaikan aktivitas dengan daya tahan tubuh?
Informan	Iya, benar. Semua harus dilakukan secara bertahap karena semuanya membutuhkan proses.
Makna Lupus pada Masa Remaja	
Peneliti	Kamu terkena lupus pada usia sekitar 18 tahun, berarti masih masuk masa remaja. Menurut kamu, apa arti penyakit lupus bagi diri kamu sendiri di masa remaja?
Informan	Menurut saya, lupus seperti mengambil sebagian masa muda saya. Pada masa itu seharusnya saya bisa melakukan banyak aktivitas. Saya sendiri termasuk orang yang ekstrovert, suka berkumpul dengan teman, dan suka mengikuti organisasi di kampus. Sebenarnya saya ingin mengikuti lebih dari satu organisasi, tetapi karena kondisi tubuh, saya harus membatasi diri. Kalau saya terlalu lelah atau terlalu sering berkumpul, kondisi kesehatan saya bisa menurun. Jadi semuanya harus benar-benar

	disesuaikan. Masa muda yang seharusnya aktif dan penuh energi harus dijalani dengan energi yang lebih terbatas.
Peneliti	Jadi ada rasa bahwa masa muda yang seharusnya aktif harus dijalani dengan lebih hati-hati?
Informan	Iya, benar. Tetapi saya juga tidak menutup diri. Menurut saya, penderita lupus juga tidak boleh terlalu stres. Meskipun harus menyesuaikan kegiatan, saya tidak boleh terus-menerus merenung atau merasa sedih. Stres sangat berpengaruh terhadap kondisi tubuh. Menurut saya, bukan hanya untuk autoimun, tetapi semua penyakit bisa dipengaruhi oleh pikiran. Jadi saya harus menjaga tubuh sekaligus menjaga pikiran Kalau ada hal yang membuat saya down atau sedih, saya berusaha cepat mengalihkan pikiran ke hal yang positif. Misalnya berkumpul dengan keluarga, menonton film atau video lucu, bercerita kepada teman, atau bercerita kepada pasangan.
Memaknai Diri sebagai Perempuan dengan Lupus	
Peneliti	Lupus banyak dialami oleh perempuan. Sebagai perempuan yang sedang berjuang dengan lupus, bagaimana kamu memaknai diri kamu sendiri?
Informan	Menurut saya, perempuan yang mengalami lupus itu hebat. Mereka tetap menjadi diri mereka sendiri sebagai perempuan, meskipun harus menjalani kehidupan dengan penyakit lupus. Menurut saya, itu sangat keren dan istimewa. Meskipun sedang sakit, bukan berarti harus selalu terlihat sakit. Perempuan dengan lupus tetap bisa berekspresi sesuai keinginan mereka. Walaupun perempuan sering dianggap lemah, apalagi jika memiliki penyakit lupus, mereka tetap bisa bertahan sampai saat ini. Itu menurut saya sesuatu yang sangat hebat.
Respons dan Dukungan Keluarga	

Peneliti	Sekarang kita membahas tentang lingkungan. Bagaimana respons keluarga kamu, terutama orang tua, saat pertama kali mengetahui bahwa kamu terkena lupus?
Informan	Pertama, mereka pasti kaget. Mereka berpikir bahwa saya selama ini menjalani kehidupan dengan normal, baik, dan sehat. Di keluarga saya juga terbiasa olahraga bersama, seperti jalan pagi atau badminton. Dari segi makanan dan kebersihan juga selalu diingatkan. Karena dokter mengatakan kemungkinan faktor genetik, keluarga saya juga kaget, sebab tidak ada anggota keluarga yang memiliki penyakit autoimun. Jadi reaksi pertama mereka adalah kaget, shock, dan bingung karena informasi tentang lupus juga masih minim. Namun, alhamdulillah keluarga saya tidak menunjukkan kesedihan atau kebingungan itu di depan saya. Hal itu membuat saya merasa tenang. Keluarga saya memberikan dukungan penuh dan tidak pernah memojokkan saya. Mereka tidak pernah bertanya seolah-olah saya melakukan sesuatu yang salah hingga terkena penyakit ini. Mereka menerima saya apa adanya dan selalu ada untuk saya.
Peneliti	Berarti keluarga kamu selalu mendukung kamu?
Informan	Iya, sangat menerima. Mereka juga tidak membuat saya terlalu memikirkan penyakit ini. Keluarga saya termasuk humoris, jadi banyak hal dibuat menjadi lebih santai. Kalau saya terlihat sedih, mereka biasanya menghibur saya, mengajak bercanda, atau mengingatkan bahwa saya masih punya ayah dan ibu yang mendampingi.
Peneliti	Ketika kamu sedang kepikiran tentang penyakit kamu, respons keluarga seperti apa?
Informan	Mereka biasanya mengatakan agar saya tidak terlalu memikirkan penyakit itu. Padahal saya sendiri berpikir bahwa lupus adalah penyakit kronis. Namun, keluarga saya memandangnya dengan lebih santai, seolah-olah itu hanya seperti sakit biasa. Saya yakin sebenarnya mereka tahu bahwa penyakit ini kronis, tetapi mereka tidak ingin membuat saya semakin kepikiran.

Peneliti	Kalau kamu sedang merasa down, apakah kamu bercerita kepada orang tua?
Informan	Iya, pasti. Apalagi ketika saya opname. Kalau saya dirawat di rumah sakit, biasanya tidak hanya satu atau dua hari, tetapi bisa berminggu-minggu. Mereka selalu datang dengan penuh keceriaan dan menemani saya sampai saya bisa lupa bahwa saya sedang sakit. Kalau saya bercerita bahwa badan saya capek atau kondisi saya tidak enak, mereka selalu bertanya apa yang saya inginkan. Misalnya apakah saya ingin langsung ke IGD, ke dokter, atau ke rumah sakit. Kalau saya flare, mereka langsung tanggap.
Peneliti	Berarti komunikasi dengan keluarga kamu sangat terbuka?
Informan	Iya, sangat terbuka. Meskipun saya di rumah dan orang tua sedang bekerja, saya tetap bisa menghubungi mereka. Kalau saya merasa badan tidak enak atau mulai flare, saya akan menelpon dan memberi tahu mereka. Kalau flare-nya masih bisa ditangani, mereka akan membantu dengan memberi makanan atau minuman yang sehat. Tetapi kalau saya bilang sudah tidak kuat, mereka akan langsung membawa saya ke IGD.
Peneliti	Apakah pola komunikasi seperti itu sudah terjadi sejak awal kamu terkena lupus sampai sekarang?
Informan	Iya, masih sama. Bahkan semakin hari mereka semakin perhatian dan semakin peduli. Hal itu membuat saya sangat semangat. Mereka membuat saya merasa bahwa penyakit ini bisa dijalani dan saya bisa hidup berdampingan dengannya.
Respons Teman-Teman	
Peneliti	Selain keluarga, bagaimana respons teman-teman ketika mengetahui kamu terkena lupus? Apakah kamu bercerita kepada mereka?

Informan	Iya, saya bercerita. Awalnya mungkin mereka tahu dari story saya. Saat itu mereka mengira saya hanya sakit biasa. Alhamdulillah, saya merasa beruntung karena keluarga, pasangan, dan teman-teman memberikan respons yang baik. Namun, ada satu atau dua orang yang responnya berbeda. Saya merasa ada teman yang seperti menjauh atau perhatiannya tidak seperti yang saya harapkan. Padahal saya menganggap orang tersebut spesial. Justru beberapa teman yang biasa saja malah lebih peduli. Dari situ saya mulai belajar menjaga jarak dengan teman-teman yang saya anggap toxic. Saya lebih memilih dekat dengan orang-orang yang peduli dan mendukung saya, karena hubungan yang tidak sehat bisa menjadi beban pikiran.
Peneliti	Ketika orang lain mengetahui bahwa kamu adalah pejuang lupus, apakah kamu merasa ada perlakuan berbeda?
Informan	Iya, pasti ada. Teman-teman tahu bahwa energi saya tidak 100% sama seperti mereka yang tidak memiliki lupus. Jadi saat ada kegiatan, event, atau ketika ingin pergi bermain, mereka biasanya bertanya dulu bagaimana kondisi saya. Kalau kondisi saya tidak memungkinkan, mereka tidak memaksa. Di lingkungan kampus, misalnya saat di kelas saya terlihat capek, ada teman yang menyarankan saya pulang dan menawarkan untuk mengantar. Kalau saya membutuhkan sesuatu, mereka juga ada untuk membantu. Di lingkungan keluarga pun sama. Mereka selalu mengingatkan saya agar tidak kecapekan dan tidak terlalu sering berada di bawah panas matahari.
Pengalaman Kurang Menyenangkan dari Lingkungan	
Peneliti	Apakah ada perlakuan negatif dari orang lain? Misalnya komentar yang membuat kamu tidak nyaman?

Informan	Kalau komentar yang langsung menghakimi mungkin tidak ada. Namun, ada pengalaman kurang menyenangkan karena beberapa orang belum memahami kondisi saya. Misalnya saat ada kegiatan kampus atau event di luar kota yang membutuhkan banyak energi. Ketika saya beristirahat, ada orang yang melihat seolah-olah saya tidak seharusnya istirahat. Padahal saya hanya butuh waktu sebentar untuk memulihkan tenaga. Ada juga kegiatan yang mengharuskan saya berada di bawah panas matahari. Beberapa teman sempat mengatakan bahwa saya tidak apa-apa terkena panas. Ketika saya pindah ke tempat yang lebih teduh, ada yang mempertanyakan kenapa saya pindah. Padahal saya sudah menjelaskan bahwa saya tidak boleh terkena panas terlalu lama. Kalau terkena matahari, tubuh saya bisa bereaksi. Kulit saya bisa memerah, dan energi saya langsung menurun seperti baterai yang lowbat. Jadi ada beberapa orang yang mendukung, tetapi ada juga yang belum mengerti.
Peneliti	Jadi menurut kamu, mereka bukan selalu berniat buruk, tetapi mungkin belum memahami kondisi ODAPUS?
Informan	Iya, lebih tepatnya karena mereka belum paham. Mungkin ada yang mengira saya berlebihan atau terlalu manja, tetapi saya berusaha tidak terlalu memasukkan itu ke hati karena mereka memang belum mengerti.
Peneliti	Selama menjadi ODAPUS, apakah ada ucapan atau sikap orang lain yang kamu ingat dan membuat kamu sedih atau tidak nyaman?
Informan	Kalau ucapan tertentu mungkin tidak ada. Tetapi saya kurang nyaman ketika perhatian orang lain membuat saya merasa dianggap sebagai orang sakit yang lemah. Misalnya mereka terlalu sering mengatakan, “Jangan begitu,” atau “Kamu diantar saja,” padahal saya merasa masih bisa melakukan hal itu sendiri. Saya tahu mereka sebenarnya ingin mendukung dan khawatir, tetapi terkadang bentuk dukungan itu membuat saya merasa seolah-olah

	saya tidak mampu. Padahal saya tahu kondisi saya sendiri. Kalau saya memang tidak bisa, saya pasti akan bilang.
Peneliti	Jadi kamu ingin diperlakukan lebih biasa?
Informan	Iya, saya ingin dianggap biasa saja. Meskipun saya sakit, saya tidak ingin terus-menerus dilihat sebagai orang sakit. Saya ingin orang lain memahami batas kemampuan saya, tetapi tidak memperlakukan saya secara berlebihan. Menurut saya, dukungan yang cukup adalah bertanya atau menawarkan bantuan seperlunya. Tidak perlu terlalu berlebihan, karena saya juga tahu sejauh mana kemampuan saya.
Informan	Saya menyikapinya dengan memposisikan diri saya seperti mereka. Maksudnya, dulu sebelum saya terkena lupus, saya juga tidak tahu apa itu ODAPUS. Jadi menurut saya wajar kalau mereka belum memahami. Karena mereka tidak mengalami penyakit ini, mereka juga tidak punya informasi sebanyak orang yang menjalaninya. Saya mungkin merasa sedih, tetapi lebih merasa khawatir kalau mereka benar-benar tidak mau memahami kondisi saya. Ke depannya, saya merasa harus lebih tegas. Saya tidak mau sampai kondisi saya flare up hanya karena orang lain tidak memahami batasan saya. Jadi ada tahapannya. Awalnya saya mencoba memahami dan menjelaskan. Namun, kalau mereka tetap tidak paham atau melewati batas, saya akan lebih tegas.
Pengaruh Lupus terhadap Kepercayaan Diri	
	Apakah penyakit lupus berpengaruh terhadap rasa percaya diri kamu dalam beraktivitas sehari-hari?
	Kalau flare-nya parah, kondisi saya pasti terlihat. Kalau hanya lelah sedikit, mungkin tidak terlalu terlihat, hanya saya merasa lemas dan

	perlu istirahat. Tetapi kalau sudah terlihat secara fisik, biasanya ada perubahan pada tubuh. Misalnya muncul seperti benjolan. Awalnya kecil, tetapi kalau saya memaksakan aktivitas, bintitan itu bisa membesar. Kadang terlihat cukup jelas secara fisik, walaupun tidak terasa sakit. Jadi lupus pada kondisi saya bisa membuat perubahan fisik yang terlihat, meskipun tidak selalu terasa sakit. Kalau flare up yang terlihat, menurut saya efeknya lebih ke tampilan fisik. Saya tidak selalu merasakan sakit, tetapi perubahan fisiknya bisa membuat orang lain melihat bahwa ada sesuatu yang berbeda pada tubuh saya.
--	--

Wawancara 2 Tanggal : Selasa 20 Mei 2026

Pengaruh Lupus terhadap Kepercayaan Diri dan Perubahan Fisik	
	Terakhir kamu menjelaskan bahwa lupus memengaruhi kondisi fisik. Apakah hal itu berpengaruh terhadap rasa percaya diri kamu?
	Iya, berpengaruh. Sebagai orang yang sakit, pasti ada perubahan, entah dari kestabilan emosi maupun perubahan fisik yang terlihat. Kadang yang membuat tidak nyaman itu komentar orang lain. Meskipun mereka tidak mengatakan apa-apa, sebenarnya saya sudah sadar kalau ada perubahan pada diri saya. Tapi ketika orang lain terlalu menyoroti perubahan itu, rasanya mengganggu. Misalnya mereka bilang, “Kok kamu kurusan ya?” atau “Kok kamu jadi begini?” Padahal untuk membangun kepercayaan diri itu susah dan butuh waktu lama. Lalu dengan mudahnya orang lain berkomentar tanpa memikirkan perasaan saya. Saya hanya bisa diam dan berpikir, kenapa orang kalau mau bicara tidak dipikir dulu. Karena tanpa mereka sadari, diri saya sendiri sudah menyadari perubahan itu. Saya juga belum tentu bisa langsung menerima perubahan tersebut.

	Berarti secara tidak langsung ada perubahan emosi juga?
	Iya, ada. Kadang orang lain hanya sekedar memperhatikan atau menyadari perubahan itu, tetapi karena kondisi saya juga sedang sensitif, saya menangkapnya sebagai sesuatu yang negatif. Misalnya komentar tentang badan saya yang kurusan. Bisa saja mereka mengira saya diet atau karena aktivitas kuliah. Tetapi bagi saya, komentar seperti itu tetap bisa terasa tidak nyaman. Namun biasanya saya tidak terlalu lama memikirkannya. Saya mungkin hanya memikirkannya sebentar, lalu berusaha melupakan. Saya lebih memilih untuk tidak terlalu memasukkan komentar seperti itu ke hati.
Perubahan Fisik saat Flare dan Pengaruh terhadap Kepercayaan Diri	
Peneliti	Kalau lupus sedang flare dan kelihatan secara fisik, biasanya seperti apa?
Informan	Kalau terlihat secara fisik, biasanya muncul seperti bintilan. Misalnya hari pertama masih kecil, tetapi kalau saya tetap memaksakan aktivitas, bintilannya bisa membesar. Kadang juga muncul sariawan. Secara rasa sebenarnya tidak sakit, tetapi secara fisik terlihat ada perubahan. Menurut saya, pada kondisi saya sendiri, kalau lupus sedang flare, perubahan fisiknya kadang terlihat cukup parah, meskipun tidak terasa sakit. Jadi efeknya lebih terlihat dari luar.
Peneliti	Kalau dari sisi kepercayaan diri, apakah itu berpengaruh?
Informan	Kalau awal-awal pasti berpengaruh. Saya sempat berpikir, “Kok jadi begini?” atau “Apakah bisa kembali seperti semula?” Terutama saat muncul bintilan atau sariawan, saya merasa tidak nyaman. Saat berkuliah, alhamdulillah saya tidak sampai terlalu malu. Mungkin karena saya termasuk orang yang cukup percaya diri. Kalau

	kondisi saya sedang tidak baik, biasanya saya mengatasinya dengan memakai kacamata gelap atau masker. Saya juga sudah izin karena memang kondisi saya sedang tidak baik. Tapi rasa tidak percaya diri itu tetap pernah ada, terutama di awal-awal kuliah. Saat itu saya belum banyak mengetahui informasi tentang lupus, sehingga flare lebih sering terjadi. Ketika teman-teman melihat perubahan fisik dan bertanya, saya merasa agak tidak nyaman. Kadang saya capek untuk menjelaskan kondisi saya.
Peneliti	Biasanya kamu menjelaskan seperti apa kepada teman-teman?
Informan	Kadang saya hanya bilang itu alergi. Misalnya kalau ada ruam di kulit, saya bilang, “Iya, ini alergi.” Saya tahu teman saya sebenarnya perhatian, tetapi saya tetap merasa kurang nyaman karena perubahan itu jadi terlihat oleh orang lain. Mereka biasanya bertanya, “Kamu kenapa? Habis makan apa?” Lalu mereka menyarankan agar saya tidak makan makanan tertentu lagi. Padahal sebenarnya itu karena lupus. Dari situ saya kadang merasa ingin menyembunyikan kondisi saya.
Rasa Insecure terhadap Pasangan	
Peneliti	Apakah rasa ingin menyembunyikan kondisi itu juga terjadi kepada pasangan?
Informan	Iya, termasuk kepada pasangan saya. Saya mengenal pasangan saya ketika saya sudah terkena lupus. Ada momen-momen ketika saya sedang flare, tetapi tetap bertemu dengannya. Misalnya dia menjemput saya di kampus atau kami sedang quality time. Saat itu saya sering berusaha menutupi kondisi saya. Misalnya flare muncul di bagian lengan. Ketika dia ingin memegang tangan saya, saya menolak. Dia pasti bingung dan bertanya kenapa, tetapi saya tetap berusaha menutupi.

	Lama-kelamaan mungkin dia mulai paham bahwa itu berkaitan dengan penyakit saya. Dia mengatakan tidak apa-apa dan menerima kondisi saya. Namun, dari diri saya sendiri tetap ada rasa insecure. Saya merasa saya bukan perempuan sehat seperti perempuan lain.
Peneliti	Jadi rasa insecure itu lebih terasa ketika berhubungan dengan pasangan?
Informan	Iya, lebih terasa kepada pasangan. Kalau kepada teman mungkin tidak terlalu, karena masih bisa dihindari. Tetapi dengan pasangan, kami hampir bertemu setiap hari. Jadi ketika flare terlihat, saya merasa lebih tidak percaya diri. Saat dia tahu kondisi saya, saya pernah diam. Namun, dia merespons dengan santai, seperti keluarga saya. Dia mengatakan bahwa itu tidak apa-apa. Sikapnya membuat saya merasa lebih diterima.
Peneliti	Apakah rasa insecure itu pernah mempengaruhi hubungan kamu dengan pasangan?
Informan	Pernah. Ada saat ketika saya sudah mulai menerima diri saya, tetapi kemudian flare muncul lagi, misalnya setelah mengikuti event kampus selama beberapa hari. Ketika flare terlihat, saya tiba-tiba pernah mengajak pasangan saya untuk mengakhiri hubungan. Saat itu saya menangis dan merasa tidak mau dia memiliki pasangan seperti saya. Saya merasa dia pantas mendapatkan yang terbaik. Saya sempat merasa tidak pantas menjadi pasangannya. Hal seperti itu pernah terjadi lebih dari sekali. Karena sering terjadi, mungkin pasangan saya mulai memahami bahwa masalahnya kembali pada rasa tidak percaya diri saya. Dia tetap menerima saya. Semakin hari saya belajar untuk lebih percaya diri, meskipun tetap ada keterbatasan.
Peneliti	Berarti sebagai perempuan, ada perasaan ingin terlihat sempurna di depan pasangan?

Informan	Iya, benar. Terutama kepada pasangan. Ketika ada sesuatu yang berbeda pada diri saya, saya jadi berpikir bagaimana pasangan saya melihat saya. Saya juga pernah merasa bahwa karena saya sakit dan tidak sehat, lebih baik dia mencari perempuan lain yang sehat. Saya pernah mengatakan kepadanya untuk tidak memikirkan saya, tetapi dia tidak mau. Jadi memang ada perasaan rendah diri yang cukup kuat.
Peneliti	Apakah perasaan rendah diri itu hanya muncul di awal terkena lupus, atau masih muncul sampai sekarang?
Informan	Awalnya sering muncul. Karena terlalu sering, pasangan saya akhirnya pernah marah. Dia merasa sudah berusaha menerima saya, tetapi saya masih berpikir seperti itu. Saya juga pernah bercerita kepada teman-teman, dan mereka justru mendukung pasangan saya. Teman-teman saya mengatakan bahwa pasangan saya sudah tulus, hubungan kami sudah berjalan sekitar empat tahun, dan dia selalu membantu saya. Dari situ saya mulai sadar bahwa pikiran saya kurang baik. Saya mulai berusaha mengubah cara pandang saya menjadi lebih positif. Keluarga juga membantu. Kalau saya sedang bertengkar atau ada masalah dengan pasangan, mereka biasanya menasihati saya agar tidak berpikir seperti itu. Jadi dukungan dari pasangan, teman, dan keluarga membuat saya pelan-pelan mengubah pandangan saya.
Kesadaran terhadap Kondisi Tubuh dan Flare	
Peneliti	Kalau kondisi lupus kamu sedang kambuh atau flare, apakah biasanya terlihat jelas
Informan	Kalau sudah cukup parah, biasanya terlihat. Dulu, karena saya masih kurang informasi tentang lupus, saya pernah merasa bahwa kondisi saya masih baik-baik saja. Saya pikir cukup dengan istirahat saja, ternyata tidak cukup.

	Dari beberapa kali mengalami flare, saya belajar memahami batas tubuh saya. Kalau kondisi fisik saya sudah mulai terlihat berubah, saya harus segera menghubungi dokter yang menangani autoimun saya, yaitu dokter penyakit dalam
Peneliti	Jadi setiap tahun kamu merasa ada pembelajaran baru tentang kondisi tubuh kamu?
Informan	Iya, benar. Bahkan mungkin bukan setiap tahun, tetapi setiap bulan bisa ada pembelajaran baru. Misalnya bulan ini saya mengalami kondisi tertentu, lalu dokter mengingatkan agar saya tidak mengulanginya. Bulan berikutnya saya harus mulai berubah dan lebih berhati-hati. Kalau saya merasa flare sudah tidak kuat atau perlu penanganan, biasanya saya langsung menghubungi dokter melalui WhatsApp. Dokternya cukup cepat merespons. Biasanya dokter akan memberi arahan, misalnya menyarankan obat tertentu atau memberi resep. Kalau dalam waktu satu minggu kondisi saya tidak membaik, baru saya diarahkan untuk ke IGD.
Peneliti	Berarti kamu menjadi lebih komunikatif dan lebih sadar terhadap kondisi diri sendiri?
Informan	Iya. Tapi ada juga masalah besar yang sering saya alami. Ketika saya ke IGD, orang dengan lupus sering terlihat sehat dari luar. Karena itu, kadang saya dianggap tidak sakit atau tidak dalam kondisi darurat. Saya beberapa kali merasa seperti ditolak atau tidak langsung dipercaya oleh pihak IGD rumah sakit. Mereka melihat saya seperti tidak apa-apa, padahal sebenarnya kondisi saya sedang tidak baik. Dokter pribadi saya sendiri yang menyarankan saya ke IGD karena memang harus ditangani. Karena sering tidak langsung dipercaya, setiap kali saya ke IGD dan tidak segera ditangani, keluarga saya harus menghubungi dokter saya. Biasanya dokter saya kemudian menghubungi pihak IGD atau perawat yang berjaga untuk menjelaskan bahwa kondisi saya memang

	membutuhkan penanganan. Setelah itu baru saya bisa diterima untuk opname atau mendapatkan penanganan.
Peneliti	Saat kamu sampai harus ke IGD, kondisi kamu biasanya seperti apa?
Informan	Biasanya saya sangat lemas. Nafsu makan juga berkurang. Rasanya seperti badan benar-benar tidak punya tenaga. Untuk berdiri atau berjalan saja sulit. Ibaratnya seperti handphone yang baterainya langsung lowbat. Saya tidak sampai pingsan, tetapi sangat lemas dan tidak bisa makan. Biasanya porsi makan saya banyak, tetapi saat kondisi memburuk, makan tiga sendok saja sudah terasa tidak enak. Dari fisik, kadang muncul sariawan, wajah memerah, atau gejala lain. Tapi gejala itu tidak selalu sama. Kadang yang terasa justru sendi tidak nyaman, tangan atau kaki terasa tidak enak saat digerakkan, atau kepala terasa tidak nyaman. Jadi gejala flare saya tidak selalu terpaku pada satu bagian tubuh saja
Peneliti	Berarti tanda-tanda flare bisa berbeda-beda?
Informan	Iya, berbeda-beda. Tidak selalu sendi, tidak selalu sariawan, dan tidak selalu kulit. Kadang gejalanya berubah-ubah. Karena itu saya harus benar-benar peka terhadap kondisi tubuh sendiri. Saya juga pernah mengalami kondisi ketika ada kegiatan kuliah yang mengharuskan berdiri cukup lama. Awalnya saya merasa masih bisa bertahan, tetapi keesokan harinya badan saya menjadi tidak nyaman dan akhirnya harus ke IGD. Jadi kalau saya memaksakan diri, kondisinya bisa semakin memburuk.
Perbedaan Pandangan terhadap Diri Sebelum dan Sesudah Lupus	
Peneliti	Apakah ada perbedaan cara kamu melihat diri sendiri sebelum dan sesudah terdiagnosa lupus?

Informan	Pasti ada. Perubahan yang paling utama adalah kegiatan saya harus dibatasi. Pola hidup juga harus lebih sehat. Saya harus lebih mengenali kondisi tubuh saya sendiri. Saya harus tahu kapan saya masih sanggup beraktivitas dan kapan harus istirahat. Yang paling tahu kondisi tubuh saya adalah diri saya sendiri. Orang tua, keluarga, dan orang lain hanya bisa menjadi pendukung. Bahkan dokter saya juga mengatakan bahwa saya sendiri yang paling tahu kondisi tubuh saya. Kalau energi saya tinggal segini, saya harus tahu apa yang boleh dan tidak boleh dilakukan. Jangan sampai dipaksakan.
Peneliti	Apakah kamu pernah memaksakan diri?
Informan	Pernah sekali. Bahkan ketika kondisi fisik sudah tidak baik, saya tetap memaksakan diri. Misalnya saya merasa harus mengikuti kegiatan, harus bermain, harus bertemu teman, atau harus begadang karena tugas. Akibatnya kondisi saya memburuk dan bisa sampai opname. Sekarang saya lebih tahu bahwa kondisi tubuh tidak boleh dipaksakan.
Pengaruh Lupus terhadap Masa Remaja dan Pergaulan	
Peneliti	Berarti lupus sangat mempengaruhi kehidupan remaja kamu?
Informan	Iya, sangat berpengaruh. Biasanya masa remaja adalah fase mencari jati diri, banyak bermain, nongkrong, atau liburan. Sementara saya setiap bulan harus check up ke rumah sakit. Jadi tempat nongkrong saya bukan hanya kafe, tetapi juga rumah sakit. Saya pasti pernah merasa capek. Tetapi ada kata-kata dari ayah saya yang selalu saya ingat, yaitu mengeluh itu boleh, tetapi yang tidak boleh adalah menyerah. Kata-kata itu menjadi pegangan saya.

Peneliti	Kamu dekat dengan ayah?
Informan	Iya, saya dekat dengan ayah. Hubungan kami seperti sahabat, bahkan kadang seperti kakak dan adik. Jadi bukan hanya seperti orang tua dan anak.
Peneliti	Bagaimana adaptasi kamu dalam pergaulan sejak mengalami lupus?
Informan	Saya tetap memiliki teman dan senang berteman dengan siapa saja. Namun, ada perubahan dalam jadwal bertemu. Saya tidak bisa terlalu sering bertemu teman atau berada di luar saat siang hari yang terlalu terik. Kalau bertemu siang hari, biasanya harus di tempat tertutup. Saya juga perlu memperhatikan jam pulang. Saya tidak bisa terlalu lama berada di luar, terutama saat matahari sedang terik. Kalau teman mengajak olahraga atau kegiatan tertentu, saya harus melihat dulu apakah kegiatan itu bisa saya lakukan atau tidak. Jadi saya harus menyesuaikan pergaulan dengan kondisi tubuh saya.
Lupus sebagai Alarm Tubuh dan Pembentukan Diri Baru	
Peneliti	Apakah secara tidak langsung kondisi ini membentuk diri baru dalam pergaulanmu?
Informan	Iya, karena ini menjadi pengalaman baru. Saya memiliki lupus, sehingga saya jadi lebih sadar bahwa tubuh saya punya batas. Dulu saya sering mengiyakan semua ajakan atau kegiatan. Sekarang lupus menjadi semacam alarm tubuh bagi saya. Saya jadi lebih peduli terhadap kesehatan. Saya lebih memahami kapasitas diri, pola makan, pola tidur, dan aktivitas yang bisa saya lakukan. Jadi meskipun lupus membawa keterbatasan, saya juga bisa mengambil sisi positifnya.
Pandangan yang Diinginkan sebagai ODAPUS	

Peneliti	Sebagai ODAPUS, kamu ingin dipandang seperti apa oleh orang lain?
Informan	Saya ingin dipandang sebagai orang yang berani dan kuat. Saya memang memiliki keterbatasan, tetapi saya tidak ingin keterbatasan itu langsung menghalangi semua hal yang ingin saya coba. Walaupun nanti hasilnya belum tentu bisa, menurut saya tidak apa-apa untuk mencoba dulu. Saya ingin dianggap seperti manusia biasa. Cukup memahami bahwa saya punya batasan agar tidak terlalu lelah, tetapi tidak perlu terlalu membatasi saya dalam segala hal. Saya juga tidak ingin dipandang berlebihan atau manja. Masalahnya, ODAPUS sering terlihat sehat dari luar. Orang lain bisa berpikir, “Dia kelihatan sehat, masa tidak bisa melakukan ini?” Padahal meskipun terlihat sehat, sebenarnya tubuh kami sedang sakit. Misalnya hal kecil seperti tidak bisa membuka tutup botol. Saat flare, badan bisa terasa lemas atau gemetar. Namun, ada orang yang menganggap itu manja. Padahal tidak ada orang yang ingin sakit.
Peneliti	Apakah kamu merasa ada pribadi baru setelah mengalami lupus?
Informan	Iya, ada perubahan karakter. Dulu saya memang menjaga kesehatan, tetapi tidak terlalu sadar dengan batas tubuh. Saya sering memaksakan diri dan mengiyakan semua hal. Sekarang saya lebih bisa menolak. Dulu saya juga sering menerima orang-orang toxic dengan baik. Sekarang, karena hal seperti itu bisa menjadi beban pikiran, saya lebih memilih menjaga jarak.
Peneliti	Berarti secara tidak langsung kamu juga membatasi interaksi dengan orang-orang tertentu?
Informan	Iya. Kalau saya merasa orang itu membuat saya sakit, sedih, atau terlalu banyak berpikir, saya akan menjaga jarak. Bukan membuang orangnya, tetapi lebih ke menjaga jarak demi kesehatan diri saya sendiri.

Dukungan yang Dibutuhkan sebagai ODAPUS	
Peneliti	Sebagai seorang ODAPUS, dukungan seperti apa yang kamu butuhkan saat ini?
Informan	Saat ini saya merasa lebih nyaman kalau saat kontrol ke rumah sakit ada yang menemani. Sebenarnya saya memang ditemani, tetapi kalau kondisinya mendesak, kadang saya hanya diantar dan dijemput. Saat mengurus semuanya sendiri di rumah sakit, saya merasa tidak ada teman untuk berbicara. Dari dulu, bahkan saat masih sehat, saya memang bukan tipe orang yang suka melakukan semuanya sendiri. Saya bisa sendiri, tetapi rasanya lebih berat. Kalau ada teman untuk mengobrol, waktu menunggu di rumah sakit terasa tidak terlalu melelahkan dan tidak terlalu membosankan.
Peneliti	Sikap seperti apa dari orang lain yang membuat kamu merasa diterima sebagai ODAPUS?
Informan	Saya merasa diterima ketika orang lain bisa memahami kalau saya menolak ajakan. Misalnya ketika saya tidak bisa ikut pergi atau tidak bisa ikut kegiatan, mereka tidak langsung menghakimi. Mereka memahami kondisi saya dan menghargai keputusan saya. Itu membuat saya merasa dihormati. Saya juga senang ketika orang lain tidak terlalu menyoroti kondisi saya. Misalnya saat sedang berkumpul, lalu saya merasa capek dan diam, mereka tidak langsung berlebihan memperhatikan saya. Mereka memberi saya ruang terlebih dahulu. Setelah itu, baru mereka menunjukkan perhatian atau bertanya dengan cara yang wajar. Saya lebih nyaman dengan sikap seperti itu.
Peneliti	Apakah ada perlakuan tertentu yang membuat kamu merasa berbeda dari orang lain?
Informan	Ada, misalnya saat kegiatan kampus. Kadang orang lain mengatakan, “Andita duduk saja,” atau “Jangan disuruh angkat yang berat-berat,”

	atau “Jangan ditempatkan di tempat panas.” Tapi saya tidak selalu menganggap itu negatif, karena saya tahu mereka melakukannya demi kebaikan saya. Dari keluarga dan pasangan juga begitu. Mereka sering menawarkan untuk mengantar saya ke mana-mana. Kadang saya merasa seperti dibedakan, tetapi kemudian saya berpikir lagi bahwa itu memang untuk menjaga kondisi saya. Jadi saya berusaha menerima perlakuan itu sebagai bentuk perhatian.
Peneliti	Berarti ada proses penerimaan terhadap kondisi diri kamu?
Informan	Iya, proses menerima itu pasti ada. Tapi prosesnya bertahap dan tidak singkat. Butuh waktu lama untuk benar-benar menerima kondisi ini. Alhamdulillah, lingkungan saya juga membantu saya dalam proses penerimaan itu.
Peneliti	Menurut kamu, apakah dukungan lingkungan sangat berpengaruh dalam proses penerimaan diri?
Informan	Berpengaruh, tetapi menurut saya yang paling utama tetap diri sendiri. Meskipun lingkungan saya positif, dulu saya tetap pernah merasa belum bisa menerima keadaan. Akibatnya saya sering flare dan sakit. Jadi menurut saya, faktor utama adalah diri sendiri. Keluarga, pasangan, dan teman memang menjadi support system yang sangat penting. Tetapi kalau dari diri sendiri belum bisa menerima, prosesnya tetap akan sulit. Menurut saya, peran diri sendiri sekitar 80%, sedangkan lingkungan sekitar 20% atau 30%. Lingkungan bisa membantu, tetapi yang paling tahu batasan tubuh, kondisi, dan perasaan kita tetap diri kita sendiri.
Peneliti	Jadi yang membantu kamu bertahan adalah niat dari diri sendiri juga?

Informan	Iya. Kita memang butuh bantuan orang lain, tetapi pada akhirnya yang paling tahu kondisi kita adalah diri sendiri. Kita harus tahu batasan kesehatan dan kondisi tubuh kita sendiri. Kalau lingkungan sudah positif tetapi kita masih sering overthinking, sedih, atau terlalu banyak melihat konten yang membuat mental semakin turun, itu juga tidak baik. Saya juga berusaha membatasi informasi yang membuat saya sedih atau takut. Misalnya di TikTok atau Instagram ada konten tentang orang sakit yang kondisinya memburuk, saya biasanya langsung melewatinya. Saya tidak ingin energi negatif seperti itu mempengaruhi pikiran saya.
Peneliti	Berarti kamu memilih informasi yang menurut kamu baik untuk diterima?
Informan	Iya. Saya memilih hal-hal yang bisa saya tampung. Energi negatif sebisa mungkin tidak saya terima. Saya pernah ikut komunitas lupus, baik di WhatsApp maupun Instagram. Tujuannya untuk mendapatkan informasi, misalnya tentang obat, pengalaman teman seperjuangan, atau hal-hal yang bermanfaat. Tetapi dokter saya pernah mengingatkan agar saya tidak terlalu mengikuti hal-hal seperti itu secara berlebihan. Dokter khawatir kalau saya membaca informasi tentang kondisi yang semakin parah atau ada yang meninggal, saya akan menjadi takut dan kepikiran. Jadi saya mengambil sisi positifnya saja.
Peneliti	Apa yang membuat kamu merasa lebih kuat dan percaya diri sampai sekarang?
Informan	Yang pertama adalah keluarga. Ketika saya merasa down, saya selalu ingat bahwa yang berjuang bukan hanya saya sebagai orang yang sakit. Orang-orang yang menemani saya juga ikut berjuang. Saya tahu saya sedang berjuang, tetapi saya tidak mau merasa bahwa hanya saya yang paling berjuang. Menurut saya, orang-orang yang

	menemani dan menerima saya juga berjuang. Mereka menghabiskan waktu, tenaga, dan biaya untuk mengurus saya. Karena itu saya berusaha menjaga diri semampu mungkin agar tidak drop. Saya tahu mengurus orang sakit itu tidak mudah. Saya tidak ingin menjadi beban bagi mereka. Saya juga melihat perjuangan keluarga, pasangan, dan teman-teman saya. Mereka tidak selalu menunjukkan kesedihan atau kesulitan mereka, tetapi saya tahu mereka berjuang. Keluarga saya, terutama ayah dan ibu, sangat mendukung. Bahkan bukan hanya keluarga inti, keluarga besar juga selalu ada. Pasangan dan teman-teman saya juga sangat berarti. Meskipun tidak memiliki hubungan darah, mereka tetap menerima dan mendampingi saya.
Peneliti	Berarti antara diri sendiri dan lingkungan saling menguatkan?
Informan	Iya, menurut saya seimbang. Ketika saya ingin menyerah, saya ingat Tuhan, ingat diri saya sendiri, dan ingat orang-orang yang peduli kepada saya. Saya ingin membahagiakan mereka dan membuktikan bahwa saya tidak akan terus-menerus sakit. Saya ingin bisa mencapai kondisi kesehatan yang stabil.
Harapan untuk Diri Sendiri sebagai ODAPUS	
Peneliti	Sebagai seorang ODAPUS, harapan apa yang ingin kamu berikan untuk diri sendiri kedepannya?
Informan	Harapan saya yang pertama adalah kesehatan saya bisa lebih stabil. Saya ingin lebih sadar terhadap kondisi diri sendiri, lebih tahu batasan tubuh saya, dan bisa beraktivitas seperti perempuan-perempuan sehat lainnya. Meskipun saya memiliki penyakit, saya tidak ingin merasa bahwa saya tidak bisa melakukan apa-apa. Saya ingin bisa bekerja dengan baik, membahagiakan orang-orang yang sudah berjuang untuk saya, terutama keluarga dan orang tua. Saya juga berharap bisa membalas kebaikan orang-orang yang selama ini selalu ada untuk saya, baik keluarga, pasangan, maupun teman-

	teman. Saya ingin saat mereka membutuhkan saya, saya juga bisa hadir untuk mereka. Di masa depan, saya berharap bisa bekerja dengan baik, kondisi kesehatan saya lebih stabil, dan dosis obat bisa berkurang. Saya juga berharap suatu saat bisa berkeluarga dan memiliki anak. Sebagai perempuan, tentu ada keinginan untuk punya anak sendiri. Namun, saya juga memiliki ketakutan. Saya pernah berpikir, bagaimana kalau nanti saya tidak bisa hamil? Bagaimana kalau tubuh saya tidak mendukung? Saya juga berpikir, untuk menjaga diri sendiri saja kadang belum sepenuhnya bisa, bagaimana nanti jika harus menjaga manusia lain? Ketakutan itu ada, tetapi saya tetap berharap bisa menjalani kehidupan keluarga secara normal, memiliki anak, menjaga kesehatan, bekerja, dan hidup dengan baik. Saya berusaha percaya bahwa Allah akan memberi sesuai kemampuan hamba-Nya. Saya juga punya harapan untuk bisa naik haji atau umrah. Kadang saya berpikir apakah kondisi tubuh saya akan memungkinkan untuk melakukan perjalanan jauh seperti itu. Tetapi saya tetap berharap dan berdoa agar semua itu bisa terwujud.
Peneliti	Sebagai sesama perempuan dan sebagai ODAPUS, apakah kamu memiliki pesan untuk perempuan lain yang juga sedang berjuang dengan lupus?
Informan	Pesan saya, tetaplah menjadi diri sendiri. Jangan langsung merasa tidak bisa. Coba dulu. Kalau gagal, tidak apa-apa. Menurut saya, lebih baik mencoba daripada tidak mencoba sama sekali lalu terus bertanya-tanya. Misalnya dalam pekerjaan, hobi, atau cita-cita, sesuaikan dengan kemampuan dan kapasitas diri. Kalau itu hal yang positif, kenapa tidak dicoba? Tetapi tetap harus tahu batas kemampuan tubuh dan jangan terlalu memaksakan diri. Jangan malas kontrol ke rumah sakit dan jangan malas minum obat. Harus tetap semangat. Saya biasanya menganggap obat itu sebagai

	“up”, bukan sekadar obat. Jadi ketika minum obat, saya merasa itu adalah sesuatu yang membantu saya naik dan menjadi lebih baik. Jangan menganggap perbedaan karena lupus sebagai sesuatu yang membuat down. Kita tetap harus semangat, tetap mengeksplorasi keinginan, dan tetap mengejar cita-cita setinggi mungkin meskipun ada keterbatasan. Menurut saya, ada juga hal baik yang bisa diambil dari lupus. Dengan adanya tulus, kita jadi punya alarm tubuh. Kita jadi lebih tahu kondisi diri sendiri, lebih sadar dengan tubuh, dan belajar menjadi lebih kuat. Lemah secara fisik belum tentu berarti lemah secara diri. Jangan terlalu sering overthinking, karena itu bisa memperburuk kesehatan. Tetap semangat dan tetap jaga diri.
--	--

Nama Informan : Dhea
 Usia : 22 Tahun
 Pekerjaan : Pekerja

Wawancara Tanggal : Sabtu 16 Mei 2026

Identitas Informan	
Peneliti	Halo, selamat malam Kak. Sebelumnya perkenalkan, nama saya Malinda. Saya mahasiswa Ilmu Komunikasi yang sedang melakukan penelitian kualitatif tentang penyakit lupus. Bisa dijelaskan nama Kakak dan kesibukannya saat ini?
Informan	Oke, halo Malinda. Kenalkan, aku Dhea Aulia, biasanya dipanggil Dhea. Saat ini aku bekerja sebagai safety officer di sebuah perusahaan kontraktor. Pekerjaan aku biasanya ikut proyek-proyek yang berkaitan dengan instalasi alat-alat keselamatan. Kalau dibilang konstruksi, sebenarnya bukan membangun pabrik baru, tetapi lebih ke pemasangan alat atau komponen keselamatan di tempat yang sudah ada bangunannya, misalnya pabrik.

Peneliti	Berarti lebih ke bagian checking atau pemeriksaan?
Informan	Bukan checking sepenuhnya, lebih ke pemasangan atau instalasi alat keselamatan. Misalnya ada satu bangunan pabrik, di dalamnya pasti ada aturan K3 atau keselamatan kerja. Aturannya bisa dari Disnaker atau aturan global dari perusahaan tersebut. Contohnya terkait pemasangan tangga, area atap, atau area yang memiliki risiko tinggi. Kalau ada perusahaan yang rutin melakukan pemeliharaan di area atap, area itu risikonya tinggi karena ada potensi jatuh dari ketinggian. Jadi pada ketinggian dan kemiringan tertentu harus dipasang pengaman. Perusahaan tempat aku bekerja menyediakan jasa pemasangan pengaman seperti itu. Jadi lebih ke sisi safety atau K3
Peneliti	Berarti seperti jasa safety?
Informan	Iya, bisa dibilang seperti itu. Ada jasa dan ada juga barang-barangnya. Kalau aku sebagai safety officer, lebih banyak terlibat dalam proyek-proyek jasanya. Selain bekerja di kantor, aku juga kadang ikut proyek di luar kota. Misalnya proyek di Pasuruan, Bekasi, atau Cikarang. Tapi tidak selalu, hanya beberapa bulan sekali.
Awal Terdiagnosa Lupus	
Peneliti	Sejak kapan Kakak terdiagnosa lupus? Bisa diceritakan ?
Informan	Aku mulai merasakan gejala pada tahun 2020. Aku ingat sekali, saat itu setelah Hari Raya, sekitar bulan Mei atau Juni. Tiba-tiba badanku panas. Biasanya kalau orang demam, setelah minum obat beberapa hari akan sembuh atau suhu tubuhnya turun. Tapi demamku berbeda. Suhu

	tubuhku hanya turun saat minum obat saja. Setelah efek obat habis, panasnya kembali lagi. Biasanya kalau berobat, dokter memberi obat untuk tiga hari. Kalau setelah tiga hari belum sembuh, diminta kembali untuk pemeriksaan lebih lanjut. Saat itu setelah obat habis, aku masih demam dan kondisiku naik turun. Aku makin resah karena merasa ada yang tidak beres. Akhirnya aku mencoba ke puskesmas. Aku menjelaskan kondisi tubuhku yang demamnya naik turun. Karena BPJS-ku terdaftar di puskesmas, aku meminta pemeriksaan laboratorium darah. Awalnya mungkin karena aku pasien baru, dokter tidak langsung menyarankan pemeriksaan laboratorium. Tapi aku menjelaskan bahwa sebelumnya aku sudah pernah ke dokter dan diminta kembali untuk pemeriksaan lanjutan kalau dalam tiga hari tidak ada perubahan. Selain demam, perutku juga sempat tidak enak dan terasa mual. Awalnya mungkin dikira tipes atau muntaber. Tapi karena aku merasa ada yang tidak biasa, aku cukup memaksa untuk dilakukan pemeriksaan darah. Akhirnya dokter mengizinkan aku untuk tes laboratorium.
Peneliti	Setelah tes darah, bagaimana hasilnya?
Informan	Hasilnya ternyata tidak normal. Trombosit turun, eritrosit juga kurang, leukosit juga kalau tidak salah turun, termasuk hemoglobin. Intinya beberapa komponen darahku turun. Karena dokter di puskesmas adalah dokter umum, awalnya dilihat dari trombosit yang turun. Jadi kemungkinan pertama yang dicurigai adalah demam berdarah atau DB. Saat itu trombositku sekitar 110 ribu. Normalnya sekitar 150 ribu. Jadi sudah di bawah normal, tetapi masih di atas 100 ribu. Dokter menyebutnya masih seperti menuju DB, karena biasanya DB yang jelas itu trombositnya di bawah 100 ribu.

	Akhirnya dokter meminta aku rawat jalan. Setiap hari aku harus datang ke puskesmas untuk cek darah. Aku juga diberi obat dan disarankan makan serta minum tertentu agar kondisi membaik. Harapannya, setelah rawat jalan, trombositku bisa naik sendiri tanpa harus rawat inap. Tapi ternyata selama satu minggu, dari Senin sampai Sabtu, tidak ada perubahan. Trombositku tidak naik-naik. Dokter mulai khawatir karena hari Minggu puskesmas tutup. Kalau kondisiku semakin drop, aku harus ke IGD. Akhirnya dokter menyarankan aku untuk rawat inap.
Peneliti	Saat itu kondisi badan sudah lemas?
Informan	Iya, badan sudah lemas, tetapi aku masih bisa jalan. Rasanya sangat panas dan tidak nyaman, tapi masih bisa berjalan. Kemudian aku minta rawat inap di rumah sakit. Aku pergi ke Rumah Sakit Wiyung dan membawa dokumen hasil laboratorium selama seminggu dari puskesmas. Setelah melihat hasilnya, perawat menyarankan aku untuk rawat inap karena kondisinya memang turun semua. Aku rawat inap selama delapan hari. Saat rawat inap, kondisiku justru semakin tidak karuan. Badan semakin drop, nafsu makan hilang, dan rasanya lemas sekali. Dokter spesialis penyakit dalam setiap pagi melakukan kunjungan. Aku sempat bertanya, “Dok, sebenarnya ini sakit apa? Sudah ada diagnosisnya belum?” Karena aku bingung, apakah ini benar DB atau bukan. Kalau DB biasanya tiga sampai empat hari sudah bisa pulang, tetapi aku sampai delapan hari belum jelas. Dokter saat itu tidak langsung menjelaskan secara pasti. Dokter hanya mengatakan bahwa aku boleh pulang kalau trombosit sudah mencapai 150 ribu. Trombositku sempat turun sampai 80 ribu, lalu perlahan naik. Setelah mencapai sekitar 150 ribu pada hari kedelapan, aku diperbolehkan pulang dan diminta rawat jalan seminggu sekali.

Peneliti	Berarti dari awal ke puskesmas, kemudian rumah sakit, sampai rawat jalan, diagnosisnya belum langsung ketahuan?
Informan	Iya, belum langsung ketahuan. Dari Mei sampai menjelang Oktober, aku masih menjalani pemeriksaan dan rawat jalan. Selama rawat jalan, aku beberapa kali mengatakan ke dokter bahwa aku masih demam. Saat itu juga masih masa Covid-19, jadi suhu tubuh biasanya diperiksa dengan alat tembak di dahi. Tetapi suhu di dahi aku sering normal. Aku bilang ke dokter bahwa bagian yang panas bukan kepala, tetapi badan. Tangan dan kaki malah kadang dingin. Akhirnya aku meminta suhu diperiksa dengan termometer ketiak. Setelah diperiksa, ternyata benar suhunya tinggi. Dari situ dokter baru percaya bahwa aku masih demam. Itu salah satu hal yang membuat lupus terasa sulit dikenali. Dari luar terlihat tidak sakit, tetapi tubuh sebenarnya sakit. Mungkin karena itu lupus sering disebut penyakit seribu wajah. Selama rawat jalan, diagnosisnya sempat berubah-ubah. Awalnya dikira hepatitis A karena perutku sempat tidak enak. Tapi hasil pemeriksaan lainnya negatif. Tidak ada diagnosis yang benar-benar pasti. Akhirnya menjelang Oktober, aku diberi obat bernama methylprednisolone. Kata dokter, obat itu untuk peradangan. Dokter bilang, kalau setelah minum obat itu ada reaksi atau perubahan, kemungkinan arahnya ke autoimun. Setelah minum obat selama seminggu, aku merasa kondisi tubuhku lebih enak. Aku mengatakan ke dokter bahwa setelah minum obat itu, badan terasa lebih baik. Kemudian dokter mengatakan kemungkinan arahnya ke autoimun. Kalau benar autoimun, obatnya tidak semuanya ditanggung di rumah sakit tersebut. Dokter menyarankan aku ke rumah sakit besar, salah satunya RSUD Dr. Soetomo, agar pemeriksaan lebih detail dan pengobatan bisa ditanggung BPJS.

Peneliti	Setelah itu Kakak dirujuk ke RSUD Dr. Soetomo?
Informan	Iya. Aku akhirnya ke RSUD Dr. Soetomo untuk pemeriksaan lebih lanjut. Saat itu kondisi tubuhku masih sakit, hanya saja sudah sedikit lebih baik setelah minum obat. Di sana aku diperiksa lebih detail. Aku diminta melakukan beberapa gerakan, seperti posisi membungkuk, lalu diperiksa bagian tulang yang sakit. Aku juga menjalani pemeriksaan darah dan urin. Dari pemeriksaan itu, arahnya memang ke autoimun. Tapi saat itu belum langsung diketahui jenis autoimunnya apa. Minggu berikutnya saat periksa lagi, barulah dijelaskan bahwa autoimunku adalah lupus. Sebelumnya aku juga ditanya tentang gejala-gejala. Kalau lupus itu ada beberapa kriteria atau gejala yang diperiksa. Dari beberapa kriteria tersebut, aku memenuhi cukup banyak gejala, seperti nafsu makan berkurang, rambut rontok, sariawan, dan gejala lainnya. Selain itu, hasil pemeriksaan urin juga menunjukkan adanya gangguan pada ginjal. Di urin ada protein dan eritrosit yang bocor, padahal seharusnya tidak ada. Seharusnya urin bersih dan tidak mengandung protein ataupun darah. Dari situ aku didiagnosis SLE atau Systemic Lupus Erythematosus, serta lupus nefritis karena menyerang ginjal juga. Biasanya di rekam medisku tertulis SLE plus lupus nefritis atau SLE plus LN. Diagnosis yang benar-benar jelas itu sekitar Oktober 2020.
Perasaan Pertama Saat Terdiagnosa Lupus	
Peneliti	Bagaimana perasaan Kakak saat pertama kali mengetahui bahwa Kakak terkena lupus?
Informan	Sebenarnya aku merasa prosesku agak salah. Dulu aku termasuk orang yang tidak terlalu memproses semua hal secara emosional. Ketika dokter pertama kali mengatakan kemungkinan autoimun, aku

	sudah mulai khawatir. Aku sempat berpikir, “Autoimun apa? Bahaya atau tidak?” Mama aku juga sempat khawatir. Saat itu jenis autoimun belum terlalu banyak diketahui orang. Yang paling sering dianggap menyeramkan adalah lupus. Mama sempat bilang semoga bukan lupus, karena lupus dianggap lumayan berbahaya. Ternyata memang lupus. Ketika pertama kali dokter mengatakan lupus, awalnya aku tidak memberikan reaksi yang besar. Aku tidak langsung sedih. Aku hanya berpikir, “Oh, penyakitku lupus. Terus aku harus apa?” Mungkin emosiku saat itu tertahan. Aku seperti sudah mempersiapkan diri bahwa apapun kabar yang akan aku dengar, aku harus tidak apa-apa dan tidak boleh terlalu sedih. Namun, menurutku itu agak salah. Harusnya perasaan sedih tetap diproses. Saat itu aku tidak benar-benar memproses emosi. Aku hanya menerima dan mengatakan pada diri sendiri bahwa semuanya tidak apa-apa. Setelah mendapatkan obat dan badan mulai terasa lebih enak, aku justru merasa bersyukur. Meskipun kabarnya buruk, setidaknya aku akhirnya tahu penyakitku apa. Aku sudah mendapatkan obat dan perawatan yang tepat. Aku merasa lebih baik dibanding masa-masa sebelumnya ketika diagnosis belum jelas dan tubuhku sakit sekali. Jadi saat itu ada rasa syukur karena akhirnya penyakitnya diketahui.
Peneliti	Berarti awalnya Kakak tidak langsung merasa sedih?
Informan	Iya. Kalau dibilang sedih, pasti ada. Tapi sedihnya tertahan. Aku seperti langsung bilang ke diri sendiri, “Oke, tidak apa-apa. Tidak usah terlalu sedih. Harus diterima saja.”

	Namun, ternyata dampaknya baru terasa pada tahun 2024. Dari tahun 2020 sampai 2024, kesedihanku baru benar-benar keluar. Aku pernah menangis dan protes ke mama. Aku merasa sakit dan tidak terima. Saat itu mama mengatakan agar aku bersyukur karena masih banyak orang yang kondisinya lebih parah. Aku tahu memang ada orang yang lebih parah, tetapi saat itu aku merasa tidak bisa disuruh bersyukur atas sakit yang aku alami. Aku bisa bersyukur karena masih diberi hidup, masih bisa beraktivitas, dan masih mendapat pengobatan. Tetapi kalau diminta bersyukur karena sakit, aku belum bisa. Aku masih merasa belum terima. Perasaan itu muncul pada tahun 2024 dan masih berlanjut sampai tahun berikutnya. Baru sekarang aku mulai mencoba menerima lagi. Menurutku, masalahnya karena sejak awal aku tidak memproses emosi dengan baik. Aku terlalu sering mengatakan “tidak apa-apa”, padahal sebenarnya ada rasa sedih.
Peneliti	Apa yang membuat perasaan sedih itu muncul kembali?
Informan	Salah satunya karena ada hal-hal yang ingin aku lakukan, tetapi tidak bisa karena lupus. Pada tahun 2024, aku mulai bekerja dan punya penghasilan. Aku sempat ingin mencoba treatment atau perawatan diri. Aku berpikir ingin merawat diri sebagai bentuk ikhtiar dan merawat pemberian Allah. Aku datang ke klinik, tetapi di sana ada keterangan bahwa beberapa kondisi penyakit tertentu menjadi kontraindikasi untuk treatment. Aku kemudian bertanya kepada resepsionis apakah dengan kondisi lupus aku masih bisa melakukan perawatan atau tidak. Pihak klinik menanyakan ke dokter. Ternyata dokter tidak berani mengambil tindakan karena khawatir kulitku sensitif atau terjadi efek lain. Setelah itu aku pulang sambil menangis. Aku sangat kecewa karena merasa lagi-lagi penyakitku membuat aku tidak bisa melakukan sesuatu. Sebelumnya juga pernah ada pengalaman saat melamar kerja. Saat medical check-up, trombosit turun. Mungkin karena waktu itu aku

	juga sedang bekerja proyek dan kelelahan. Akhirnya hasil medical check-up menjadi masalah. Sebenarnya mungkin bisa saja tidak aku jelaskan dari awal, tetapi aku memilih jujur tentang kondisiku. Saat itu aku masih bisa mengatakan pada diri sendiri bahwa mungkin rezekiku bukan di tempat itu. Tapi ketika tidak bisa melakukan treatment, entah kenapa rasanya lebih menyakitkan. Hal yang terlihat sepele justru membuat aku sangat sedih. Dari situ aku sadar bahwa selama ini aku terlalu sering mengatakan tidak apa-apa. Kesedihan yang tertahan akhirnya keluar pada hal-hal kecil.
Pemahaman Awal tentang Lupus	
Peneliti	Saat pertama kali tahu tentang lupus, apa yang Kakak bayangkan tentang penyakit ini?
Informan	Dulu aku bukan tipe orang yang mudah percaya pada isu-isu menakutkan. Jadi ketika tahu lupus, aku lebih banyak mencari informasi sendiri. Aku mencari tahu kemungkinan sembuhnya seperti apa, penyebabnya apa, dan apakah penyakit ini bisa dicegah. Karena aku lulusan kesehatan masyarakat, setelah tahu aku lupus, aku justru ingin mengedukasi teman-teman untuk hidup sehat. Aku ingin memberi tahu bahwa ada penyakit autoimun seperti lupus dan penyakitnya seperti apa. Jadi awalnya aku tidak terlalu menganggap lupus sebagai sesuatu yang horor. Aku lebih mencoba mencari sisi baik dan informasi yang bisa diterima. Namun, semakin ke sini, aku juga mulai tahu bahwa ada beberapa pasien lupus yang anaknya juga mengalami lupus atau autoimun lain. Tapi ketika aku bertanya kepada dokter, dokter mengatakan bahwa lupus tidak bisa langsung disebut pasti menurun secara genetik. Penyebab pastinya juga belum diketahui. Jadi, meskipun lupus termasuk penyakit serius dan kronis, aku berusaha tidak hanya melihatnya dari sisi menakutkan.

Peneliti	Sebelum terdiagnosa, apakah Kakak sudah tahu tentang lupus?
Informan	Tidak tahu sama sekali. Aku hanya tahu bahwa lupus adalah penyakit autoimun dan termasuk penyakit kronis yang tidak bisa sembuh total. Setelah didiagnosis, baru aku mulai belajar dan mencari informasi. Untungnya, informasi yang aku dapatkan saat itu tidak terlalu menakutkan. Aku mencoba mencari informasi yang baik-baik dan masih bisa aku terima.
Perubahan Cara Pandang dan Penyesuaian Diri	
Peneliti	Hal apa yang mengubah pandangan Kakak terhadap hidup setelah terdiagnosis lupus?
Informan	Ketika aku sakit, gerakku sempat sangat terbatas. Tetapi setelah kondisi mulai membaik, aku merasa hidup hanya sekali. Jadi aku berpikir, kalau masih diberi kesempatan, aku ingin tetap melakukan hal-hal yang aku inginkan. Pekerjaanku sebenarnya sering terkena panas karena berkaitan dengan proyek. Seharusnya aku tidak boleh terlalu sering terkena panas. Tetapi aku mencoba mengatur diri. Misalnya kalau harus terkena panas, aku menggunakan sunscreen, pakaian tertutup, dan tidak terus-menerus berada di bawah matahari. Kalau sudah terlalu panas, aku menepi atau beristirahat. Aku juga akhir-akhir ini sering mendaki. Aku berpikir, selagi masih diberi kebebasan untuk bergerak, aku ingin melakukannya. Jadi kalau ada kesempatan, aku jalani.
Peneliti	Apakah aktivitas seperti itu ada efeknya?

Informan	Pasti ada efeknya. Kalau terlalu capek, biasanya yang terasa adalah sendi-sendi yang banyak digunakan hari itu. Misalnya aku pernah mendaki sambil membawa botol besar. Setelah pulang, bagian tangan atau sendi yang banyak digunakan terasa sakit. Pernah juga setelah mengangkat sesuatu dan menyetir cukup lama, bagian tangan terasa sangat sakit. Kalau capek, biasanya efeknya menyerang sendi-sendi yang banyak bergerak. Tapi menurutku, efek stres lebih terasa dibandingkan capek. Kalau stres, rasanya lebih aneh dan lebih terasa ke tubuh.
Respons Tubuh terhadap Stres dan Aktivitas	
Peneliti	Tadi Kakak sempat menjelaskan bahwa efek stres lebih terasa dibandingkan capek. Kalau stres, biasanya tubuh merespons seperti apa?
Informan	Kalau stres, rasanya seperti tubuh langsung merespons. Misalnya terasa seperti panas, sumuk, atau seperti terbakar. Rasanya memang agak sulit dijelaskan, tapi tubuh terasa tidak nyaman. Aku pernah mengalami itu waktu sedang di Batam. Seharusnya aku pulang ke Surabaya pada sore hari, tetapi penerbangannya delay sampai malam. Begitu tahu delay, aku langsung stres karena kepikiran akan semakin malam sampai di Surabaya. Saat itu tubuhku langsung terasa tidak nyaman. Untungnya ada teman yang langsung menyuruhku minum dan menenangkan aku. Mereka bilang tidak apa-apa, supaya aku bisa kembali tenang dulu. Jadi memang stres itu responnya cukup cepat terasa di tubuhku.
Peneliti	Berarti tubuh Kakak cukup responsif terhadap stres?

Informan	Iya, sangat responsif. Kalau capek, biasanya tubuh terasa sakit di bagian tertentu. Tapi kalau stres, rasanya lebih aneh dan lebih cepat terasa. Dari situ aku memaknai hidup sebagai kesempatan dari Tuhan. Aku merasa, selama gerakku masih belum terlalu terbatas, aku ingin melakukan hal-hal yang masih bisa aku lakukan. Tapi tetap ada alarm tubuh. Kalau aku mau beraktivitas, aku harus menjaga kondisi tubuh. Aku tidak boleh terlalu stres, kalau capek harus langsung istirahat, obat tidak boleh terlewat, dan vitamin juga harus tetap diminum.
Makna Lupus pada Masa Remaja	
Peneliti	Kak Dhea mengalami lupus pada masa remaja atau masa kuliah. Menurut Kakak, apa arti penyakit lupus pada masa-masa tersebut?
Informan	Waktu itu tahun 2020, dan untungnya kuliahku sedang online karena pandemi Covid-19. Jadi aku masih bisa mengikuti jadwal kuliah dari rumah. Kalau ditanya arti lupus, aku sebenarnya tidak terlalu meromantisasi penyakit ini. Ada orang yang mungkin memaknai penyakit sebagai pengingat atau hal-hal seperti itu. Kalau aku, lupus tetap aku anggap sebagai penyakit. Namun, dari penyakit ini aku jadi punya alasan untuk lebih bersyukur karena masih hidup. Jadi bukan berarti aku menganggap lupus sebagai sesuatu yang indah, tetapi aku mengambil sisi bahwa aku masih diberi hidup dan kesempatan.
Memaknai Diri sebagai Perempuan dengan Lupus	
Peneliti	Sebagai pejuang lupus, bagaimana Kakak memaknai diri sebagai perempuan yang hidup dengan lupus?
Informan	Aku merasa diriku cukup tidak mudah menyerah. Ada orang dengan lupus yang mungkin sangat membatasi dirinya. Misalnya, karena

	tidak boleh terkena matahari, akhirnya benar-benar menghindari semua aktivitas. Kalau aku, bukan berarti melawan penyakit, tetapi lebih ke memaksimalkan diri. Aku tetap sadar ada batasan, tetapi selama masih aman dan masih bisa dilakukan, aku akan mencoba mengambil kesempatan itu. Dulu mungkin ruang gerakku lebih besar. Sekarang ruang gerakku lebih kecil karena ada lupus. Tapi aku berusaha memaksimalkan ruang yang lebih kecil itu. Aku tidak ingin merasa terkungkung atau terlalu dibatasi oleh penyakit.
Respon dan Dukungan Keluarga	
Peneliti	Bagaimana respons keluarga saat tahu Kakak didiagnosis lupus?
Informan	Yang stres justru orang tuaku. Di awal, aku sendiri tidak terlalu merasa sedih atau stres, tetapi orang tuaku yang lebih sedih. Mereka sedih karena dari kecil sampai sebelum sakit, aku termasuk anak yang sehat. Aku bukan anak yang sakit-sakitan. Aku jarang sekali izin sekolah karena sakit. Jadi ketika tiba-tiba aku sakit dan sakitnya cukup berat serta tidak bisa sembuh seperti biasa, mereka shock. Mama lebih merasa kaget. Papa juga sempat khawatir kalau aku tidak bisa menerima kondisi ini, stres, atau merasa tertekan. Jadi kekhawatiran mereka lebih ke bagaimana aku menghadapi penyakit ini. Seiring berjalannya waktu, keluarga menjadi support system yang mendukung. Saat aku mengeluh, mereka berusaha menenangkan dan mendukung aku.
Peneliti	Bagaimana komunikasi Kakak dengan keluarga setelah terdiagnosis lupus, mulai dari awal pengobatan sampai sekarang?

Informan	Sebelum diagnosis, sempat ada sedikit masalah komunikasi. Papa sempat agak tidak percaya kenapa sakitku bisa selama itu. Karena aku memang jarang sakit, jadi ketika sakitnya lama dan keluhannya banyak, mungkin terlihat seperti berlebihan. Aku juga sempat merasa gemas karena tubuhku benar-benar sakit, demam, dan tidak nyaman. Tapi setelah diagnosis jelas, aku menceritakan semua hasil konsultasi dan perkembangan pengobatan kepada keluarga. Di awal-awal, papa juga masih sering mengantar aku kontrol karena kondisi badanku belum enak. Aku masih sakit semua dan butuh ditemani. Ada masa ketika aku merasa sangat capek harus ke rumah sakit dan mengantre obat sampai sore. Aku pernah menangis karena merasa lelah. Akhirnya aku menyampaikan ke orang tua bahwa aku capek kalau harus mengambil obat sendiri. Aku meminta tolong agar obatku diambilkan. Sebenarnya papa dari awal sudah menawarkan bantuan, tetapi dulu aku merasa tidak enak. Namun, papa bilang tidak apa-apa. Daripada aku capek menunggu di rumah sakit sampai sore, lebih baik aku pulang dan istirahat. Jadi sekarang obat sering dibantu diambilkan.
Peneliti	Ketika Kakak merasa sedih, bagaimana respons orang tua?
Informan	Aku sebenarnya tidak selalu bisa menunjukkan sedih secara langsung. Kadang aku terlihat seperti mencari masalah, padahal sebenarnya aku sedang sedih. Mungkin mama tidak langsung paham karena aku tidak menjelaskan dengan jelas. Namun, mama selalu berusaha menenangkan dengan caranya sendiri. Ketika aku gagal atau tidak bisa melakukan sesuatu karena penyakit, mama berusaha memberi pengertian. Sekarang keluarga juga sudah lebih memahami kondisi aku. Misalnya kalau siang hari dan cuaca panas, mereka tidak terlalu meminta aku keluar. Kalau perlu pergi, biasanya lebih sering malam hari. Jadi

	mereka sudah lebih pengertian tanpa aku harus menjelaskan berkali-kali.
Respon Teman- Teman	
Peneliti	Apakah Kakak bercerita tentang lupus kepada teman-teman atau sahabat?
Informan	Dulu aku cerita ke hampir semua orang. Aku termasuk orang yang suka oversharing. Kepada sahabat, aku bercerita lebih detail, mulai dari rambut rontok, badan yang menjadi kurus, sampai foto-foto kondisi aku. Kepada orang lain, aku juga pernah cerita lewat story. Isinya lebih tentang penyakit, pemeriksaan, dan hal-hal yang aku jalani. Saat itu mungkin aku ingin orang tahu kenapa aku bisa mengalami kondisi seperti itu. Tapi setelah masuk dunia kerja, aku tidak semua orang aku beri tahu. Sekarang aku merasa tidak semua orang perlu tahu. Aku hanya cerita kalau memang terpaksa atau ada keperluan, misalnya kepada atasan. Atasanku bahkan sempat meminta izin untuk menceritakan kondisiku kepada orang yang mengurus absensi, karena itu berkaitan dengan pekerjaanku. Aku mengizinkan karena memang untuk keperluan kerja. Teman-teman kerja awalnya juga bertanya-tanya kenapa aku tidak masuk kantor atau kenapa aku harus ke rumah sakit. Aku menjelaskan secara singkat, dan sejauh ini respons mereka cukup memahami.
Peneliti	Setelah menjadi pejuang lupus, baik saat kuliah maupun kerja, apakah ada perlakuan berbeda dari orang-orang sekitar?
Informan	Kalau saat kuliah tidak terlalu terasa karena kebanyakan kuliah online. Jadi tidak banyak perlakuan berbeda. Kalau di tempat kerja, ada beberapa orang yang tahu kondisi aku. Setelah mereka tahu, mereka kadang mengingatkan aku agar tidak

	terlalu sering terkena panas. Misalnya mereka bilang, “Jangan panas-panasan.” Apalagi kalau wajahku terlihat merah. Tapi menurutku itu bukan perlakuan berbeda yang berlebihan. Lebih seperti saling mengingatkan saja. Aku juga tidak merasa mereka memperlakukan aku secara aneh.
Peneliti	Apakah pernah ada sikap atau kata-kata dari orang lain yang membuat Kakak sedih?
Informan	Untungnya tidak ada. Mungkin karena orang-orang tidak terlalu paham tentang lupus atau memang tidak ingin membahas. Jadi jarang ada komentar yang menyakitkan. Yang membuat aku sedih justru pengalaman saat pernah gagal atau ditolak kerja karena kondisi kesehatan. Dari situ aku jadi berpikir bahwa masih ada orang atau pihak yang belum bisa mentoleransi kondisi seperti ini. Padahal menurutku, selama pekerjaan tetap bisa dilakukan dengan baik, seharusnya masih ada kemungkinan.
Perubahan Fisik dan Gejala yang Tidak Terlihat	
Peneliti	Kalau dari kondisi fisik, apakah lupus Kakak menyebabkan perubahan fisik yang terlihat?
Informan	Tidak terlalu. Kalau dibandingkan dengan ODAPUS lain yang mungkin mengalami perubahan fisik seperti mata bengkak atau sariawan parah, aku tidak sampai seperti itu. Yang paling terlihat mungkin pipi agak merah, seperti butterfly rash. Selain itu, kadang muncul merah-merah seperti orang DBD, tetapi sangat jarang. Itu juga tidak gatal dan tidak terlalu mengganggu. Gejala yang lebih sering aku rasakan justru yang tidak terlihat. Misalnya tubuh terasa panas atau sumuk, sendi ngilu, atau bagian tubuh tertentu terasa sakit. Tapi karena tidak terlihat dari luar, orang lain tidak tahu.

	Rambutku juga rontok sampai sekarang. Rontoknya cukup terasa, meskipun aku juga tidak tahu apakah itu sepenuhnya karena lupus atau ada faktor lain seperti kurang nutrisi.
Pengalaman Kurang Menyenangkan dari Lingkungan	
Peneliti	Apakah pernah ada pandangan orang lain yang underestimate terhadap kondisi Kakak?
Informan	Mungkin yang paling terasa adalah saat ada yang menyarankan aku cuti kuliah. Karena waktu itu lupusku masih awal-awal, mungkin mereka berpikir lebih baik aku istirahat dulu. Tapi setelah orang-orang melihat aku dalam kondisi yang baik-baik saja dan tetap bisa beraktivitas, mereka tidak terlalu meremehkan. Mereka tahu kondisiku setelah melihat aku tetap menjalani aktivitas. Jadi tidak ada penilaian yang terlalu negatif.
Peneliti	Kalau setelah pulang kerja atau aktivitas luar kota, apakah tubuh Kakak sering terasa capek atau sakit?
Informan	Biasanya setelah pulang kerja aku membersihkan diri, makan, minum obat, lalu tidur. Besok paginya biasanya sudah aman. Kalau kegiatan di luar kota atau proyek yang lebih padat, kadang efeknya terasa. Misalnya pernah aku naik turun tangga di tower sampai lantai empat. Padahal sebelumnya aku pernah naik sampai lantai sepuluh dan tidak masalah. Tapi waktu itu setelah lantai empat, tubuhku terasa sakit semua. Saat itu bahkan ketika salat Magrib, aku tidak bisa bergerak dengan normal. Aku harus salat sambil duduk karena tubuh terasa sakit dan tidak bisa menekuk. Tapi setelah minum obat dan tidur, besoknya sudah lebih baik. Teman-teman kerja biasanya tidak terlalu melihat kondisi itu karena sakitnya baru terasa setelah pulang kerja. Jadi di depan mereka aku

	terlihat baik-baik saja. Mungkin karena waktu itu rasa capeknya baru berkumpul setelah selesai aktivitas.
Pengaruh Lupus terhadap Kepercayaan Diri	
Peneliti	Apakah lupus mempengaruhi rasa percaya diri Kakak dalam beraktivitas sehari-hari?
Informan	Kalau dalam aktivitas sehari-hari, tidak terlalu. Aku masih bisa beraktivitas dengan cukup normal. Tetapi lupus lebih memengaruhi kepercayaan diri terhadap mimpi atau rencana masa depan. Misalnya dalam hal pekerjaan. Sekarang aku bekerja di perusahaan kontraktor, tetapi ke depannya aku tentu ingin berkembang dan mungkin bekerja di perusahaan yang lebih besar. Dari situ muncul pertanyaan, apakah perusahaan yang lebih besar nanti bisa menerima kondisiku? Tidak semua atasan atau perusahaan bisa menerima seperti atasan aku sekarang. Jadi rasa tidak percaya diri itu lebih muncul ketika memikirkan mimpi, karier, atau masa depan.
Pandangan tentang Hubungan dan Pasangan	
Peneliti	Kalau dalam hubungan atau pasangan, apakah lupus memengaruhi kepercayaan diri Kakak?
Informan	Sebenarnya aku belum punya pasangan sampai sekarang. Tapi itu bukan karena lupus. Terakhir aku punya pacar waktu SMP. Setelah itu aku merasa belum perlu menjalin hubungan karena menurutku pada usia yang belum matang, hubungan bisa lebih banyak menimbulkan masalah. Namun, sekarang setelah bekerja, pandanganku mulai berbeda. Aku mulai berpikir tentang mencari partner, bukan sekadar pacar. Kalau berkenalan dengan orang, aku belum pernah sampai tahap hubungan yang serius. Biasanya masih tahap talking stage atau

	ngobrol-ngobrol saja. Di tahap itu aku belum pernah membahas tentang penyakitku karena menurutku belum waktunya. Kalau nanti hubungannya sudah lebih jelas, aku pasti akan terbuka. Menurutku, pasangan harus tahu kondisi ini. Tapi aku juga merasa harus melihat dulu apakah orang itu layak untuk tahu dan apakah nilai-nilai kami cocok. Aku juga menyadari ada stigma tentang lupus, misalnya sulit hamil atau risiko lainnya. Karena itu, dari awal aku ingin mencari partner yang tidak mudah menstigma, mau mencari tahu, dan tidak hanya melihat pernikahan dari satu sisi saja, misalnya hanya soal memiliki anak. Kalau ditanya apakah aku ingin punya anak, tentu aku ingin. Aku juga suka anak kecil. Tapi aku juga tahu bahwa partnerku nanti harus bisa menerima kondisiku.
Pandangan terhadap Diri Sebelum dan Sesudah Diagnosis	
Peneliti	Bagaimana pandangan Kakak terhadap diri sendiri sebelum dan sesudah didiagnosis lupus?
Informan	Kalau dari kegiatan, sebenarnya tidak terlalu berubah. Adanya lupus tidak benar-benar mengubah seluruh kegiatanku. Tapi ada beberapa hal yang membuat aku menjadi lebih insecure. Misalnya saat aku ingin vaksin HPV. Aku sempat berpikir, “Aku bisa panjang umur tidak ya?” Pikiran seperti itu muncul karena aku tahu aku punya penyakit kronis. Aku sempat berpikir, apakah ini akan sia-sia kalau ternyata umurku tidak panjang. Padahal itu pikiran yang konyol, tetapi tetap muncul. Namun, aku tidak terlalu menuruti pikiran itu. Aku tetap vaksin, dan untuk urusan umur aku kembalikan kepada Tuhan. Dulu sebelum lupus, aku tidak berpikir sejauh itu. Aku hanya percaya bahwa selama menjaga kesehatan, hidup akan baik-baik saja. Sekarang kadang muncul pikiran-pikiran yang lebih rumit tentang umur dan masa depan.

Pergaulan setelah Mengalami Lupus	
Peneliti	Apakah ada perubahan dalam pergaulan sejak mengalami lupus?
Informan	Sejauh ini aman. Aku tidak terlalu membatasi diri dalam pergaulan. Kalau teman-teman mengajak nongkrong atau pergi sampai malam, aku masih bisa ikut selama istirahatku tetap cukup. Yang penting aku tidak kekurangan tidur secara berlebihan. Kalau istirahat masih cukup, biasanya kondisiku aman. Jadi dalam pergaulan, aku masih bisa beraktivitas dengan baik.
Perubahan Pribadi setelah Mengalami Lupus	
Peneliti	Apakah Kakak merasa menjadi pribadi yang berbeda setelah mengalami lupus?
Informan	Ada perbedaan. Mungkin perbedaannya adalah hal-hal yang membuat aku insecure bertambah. Karena proses penerimaan dari awal tidak benar-benar baik, akhirnya ada kesedihan dan rasa insecure yang muncul. Namun, perbedaannya tidak terlalu signifikan. Perasaan insecure itu hanya muncul sesekali dan tidak berlangsung lama. Biasanya muncul tergantung kondisi, misalnya saat aku sedang capek atau ketika ada situasi tertentu yang memicu pikiran.
Peneliti	Kapan biasanya rasa sedih atau insecure itu muncul?
Informan	Kadang muncul tiba-tiba, tergantung kondisi. Salah satu contohnya ketika aku berada di rumah sakit. Rumah sakit itu melelahkan, dan di sana aku melihat banyak orang dengan kondisi yang berbeda-beda. Ada yang sakitnya lebih berat.

	Melihat itu semua kadang membuat perasaan menumpuk. Aku jadi berpikir, kenapa aku dan orang-orang ini harus merasakan sakit seperti ini. Di sisi lain, kadang aku merasa seperti dipaksa bersyukur karena melihat orang lain yang sakitnya lebih parah. Seolah-olah aku harus bersyukur karena kondisiku masih lebih baik. Tapi menurutku, tidak ada yang bisa disyukuri dari penyakit itu sendiri. Aku bisa bersyukur karena masih hidup atau masih bisa beraktivitas, tetapi bukan berarti aku bersyukur karena sakit. Perasaan itu kadang muncul ketika membandingkan diri dengan orang lain yang kondisinya lebih parah.
Peneliti	Tadi Kakak sempat menjelaskan tentang rasa seperti dipaksa bersyukur karena melihat orang lain yang sakitnya lebih parah. Bisa dijelaskan lagi?
Informan	Iya. Kadang aku merasa seperti harus bersyukur karena melihat orang lain sakitnya lebih parah. Padahal aku tidak ingin bersyukur dengan cara seperti itu. Aku merasa tidak ada yang bisa disyukuri dari penyakit itu sendiri. Aku tahu kondisiku mungkin masih lebih baik dibanding orang lain. Aku masih bisa berangkat sendiri, masih bisa beraktivitas, dan setelah pulang lalu istirahat biasanya bisa kembali netral. Tapi tetap saja, aku juga sakit. Aku tidak ingin membandingkan diriku dengan kondisi orang lain yang lebih buruk hanya agar aku merasa bersyukur. Menurutku, bersyukur itu bukan berarti harus menerima penyakit ini sebagai sesuatu yang baik. Aku bisa bersyukur karena masih hidup atau masih diberi kesempatan, tetapi bukan berarti aku bersyukur karena sakit.
Mengikuti Komunitas Lupus	
Peneliti	Apakah Kakak mengikuti komunitas ODAPUS atau komunitas lupus?

Informan	Aku bukan benar-benar aktif ikut komunitas. Aku hanya bergabung di grup, tetapi tidak pernah ikut kegiatan secara langsung. Dulu, terutama saat awal-awal, aku masih sering melihat informasi dari grup. Misalnya pada bulan Mei, karena itu bulan lupus, biasanya ada kegiatan atau informasi tentang awareness lupus. Aku masih cukup update saat itu. Tapi semenjak mulai sibuk, apalagi setelah kerja, aku sudah jarang memantau grup. Biasanya aku hanya melihat kalau butuh informasi tertentu, misalnya aturan rumah sakit atau informasi pelayanan yang berubah-ubah. Kalau ada cerita orang lain yang kondisinya drop atau tidak bisa melakukan banyak hal, aku berusaha tidak terlalu menyerap semuanya. Bukan berarti aku tidak peduli, tetapi aku sadar tidak semua hal harus aku pikirkan atau rasakan. Kalau semuanya dipikirkan, itu bisa menjadi sangat stres.
Ucapan Orang Lain tentang Penyakit	
Peneliti	Apakah ada kata-kata tertentu dari orang lain tentang penyakit Kakak yang masih Kakak ingat?
Informan	Sejauh ini tidak ada. Insyaallah tidak ada kata-kata yang benar-benar menyakitkan. Orang-orang di sekitarku cukup support. Mungkin bisa juga karena aku tidak terlalu memikirkan omongan orang, jadi aku merasa tidak ada komentar yang sangat mengganggu.
Dukungan yang Dibutuhkan	
Peneliti	Dukungan seperti apa yang paling Kakak butuhkan dan sangat berarti bagi Kakak?
Informan	Dukungan yang aku butuhkan adalah dukungan yang tidak membandingkan. Misalnya ketika aku sedang sedih atau sedang mengeluh, aku tidak ingin langsung disuruh bersyukur atau dibandingkan dengan orang lain yang kondisinya lebih parah. Aku tidak suka ketika orang berkata, “Kamu masih lebih baik daripada orang lain.” Menurutku, kalimat seperti itu mudah

	diucapkan, tetapi tidak mudah untuk dijalani. Saat aku sedang sedih, yang aku butuhkan adalah validasi. Misalnya cukup didengarkan dulu atau dipahami bahwa aku memang sedang capek dan sedih. Aku sudah pernah menyampaikan hal itu kepada orang tua, terutama kepada mama. Mungkin mama punya cara sendiri dalam memproses kesedihan, yaitu dengan membandingkan dan mencoba melihat sisi yang lebih baik. Tapi aku merasa tidak semua orang bisa seperti itu. Kalau aku sedang dalam proses sedih, aku tidak bisa langsung bersyukur. Aku bukan orang yang tidak bersyukur, tetapi ketika sedang sedih, aku butuh waktu untuk memproses perasaan itu.
Peneliti	Kalau dari teman-teman, dukungan seperti apa yang Kakak rasakan?
Informan	Kalau dari teman-teman, biasanya lebih sederhana. Misalnya mereka melihat wajahku merah, mereka mengingatkan agar aku tidak terlalu panas-panasan. Aku tidak merasa itu sebagai perlakuan berbeda yang mengganggu. Menurutku itu lebih seperti reminder atau pengingat. Aku merasa tidak masalah dengan sikap seperti itu. Mereka hanya mengingatkan, bukan memperlakukan aku secara berlebihan.
Sikap yang Membuat Merasa Diterima	
Peneliti	Sikap seperti apa yang membuat Kakak merasa diterima setelah menjadi ODAPUS?
Informan	Aku tidak terlalu merasa ada pengalaman khusus yang membuat aku merasa diterima, karena orang-orang di sekitarku sudah tahu bagaimana aku. Justru setelah mereka tahu kondisiku, beberapa orang menjadi salut karena aku tetap bisa memaksimalkan diri walaupun ada keterbatasan. Kalau ada penolakan, biasanya datang dari orang yang belum mengenal aku. Misalnya pihak yang tidak tahu kondisiku secara utuh. Tapi aku tidak terlalu mengambil pusing karena aku menganggap mereka memang belum tahu.

	Yang mungkin membuat aku sedih adalah ketika orang yang seharusnya sudah mengenal aku dengan baik, lalu hanya karena satu kondisi ini langsung menghakimi. Tapi sejauh ini hal itu tidak pernah terjadi. Kadang ada juga teman yang bilang aku keren karena masih bisa melakukan banyak hal. Tapi kadang aku merasa, “Biasa saja.” Karena menurutku aku hanya menjalani apa yang memang bisa aku jalani.
Peneliti	Apakah Kakak pernah merasa sulit mengomunikasikan kondisi lupus kepada orang sekitar?
Informan	Yang paling sulit biasanya di lingkungan kerja. Dulu, sebelum menjadi karyawan tetap, aku bekerja seperti freelance. Kalau ada proyek, aku baru ikut. Saat itu aku tidak pernah bercerita tentang kondisiku karena aku khawatir kalau aku cerita, nanti tidak dipanggil kerja lagi. Setelah menjadi karyawan tetap dan aku sudah bercerita dari awal, aku tidak merasa terlalu sulit. Aku sudah tahu bahwa kemungkinan responsnya ada dua, diterima atau tidak diterima. Kalau diterima, itu akan memudahkan jalanku. Kalau tidak diterima, berarti mungkin memang bukan rezekiku. Bedanya sekarang, aku ingin memproses rasa sedihku dengan lebih baik, tidak seperti dulu yang selalu bilang tidak apa-apa padahal sebenarnya sedih. Untungnya di tempat kerja sekarang aku diterima. Jadi lebih mudah bagiku untuk menjelaskan kondisi kepada orang-orang yang memang perlu tahu. Aku juga bisa mengatakan bahwa atasan sudah mengetahui kondisiku sejak awal.
Peneliti	Apakah Kakak pernah benar-benar drop saat bekerja?
Informan	Alhamdulillah tidak terlalu sering. Tapi ada pengalaman yang cukup parah saat proyek di Cibitung. Waktu itu tubuhku sakit sekali sampai aku tidak bisa salat dengan normal.

	Setelah kerja, aku masih harus mencari makan sendiri. Aku berjalan keluar hotel dan mencari tempat makan, tetapi rasanya sangat berat. Aku seperti berjalan setengah pincang karena tubuh terasa sakit. Teman-teman kerja tidak tahu karena saat itu mereka juga sedang capek setelah bekerja. Jadi aku lebih banyak menghadapi kondisi itu sendiri.
Proses Menerima Kondisi Diri	
Peneliti	Bagaimana proses Kakak dalam menerima kondisi Kakak sekarang?
Informan	Prosesnya mungkin karena aku lebih banyak melihat hal-hal baik yang masih bisa aku nikmati. Alhamdulillah, sejauh ini banyak hal baik dalam hidupku yang tidak banyak berubah. Sebelum sakit aku masih sekolah, sekarang aku bisa bekerja sebagaimana mestinya. Pertemananku tidak terganggu, hubunganku dengan orang lain juga tidak terganggu, dan hubungan dengan rekan kerja juga baik. Jadi aku mencoba menerima kondisi ini. Tapi tetap ada masa ketika aku merasa capek. Misalnya saat pekerjaan sedang banyak, tetapi aku harus menyisipkan waktu untuk izin kontrol ke rumah sakit. Saat di rumah sakit, rasa capek dan sedih kadang muncul lagi. Menurutku, proses menerima itu belum sepenuhnya selesai. Sampai sekarang masih ada rasa capek. Aku juga pernah berpikir untuk konseling karena mungkin ada banyak hal dalam hidup yang belum diproses dengan baik, bukan hanya soal lupus. Dalam hidup selama puluhan tahun, pasti ada banyak perasaan yang belum selesai, lalu ditambah lagi dengan penyakit ini.
Peneliti	Apa yang membuat Kakak bertahan dalam menghadapi lupus?
Informan	Kalau menurutku, karena memang tidak ada pilihan lain selain bertahan. Lupus tidak bisa disembuhkan sepenuhnya, hanya bisa

	dikontrol. Jadi cara yang bisa aku lakukan adalah mengontrolnya dengan obat dan menjaga kondisi tubuh. Aku pernah bertanya kepada dokter kapan aku bisa remisi karena aku capek minum obat. Dokter menjelaskan bahwa remisi itu syaratnya cukup banyak dan tidak mudah dicapai. Dokter juga bilang agar aku tidak terlalu memikirkan remisi, karena kalau terlalu dipikirkan malah bisa membuat stres. Jadi sekarang fokusku adalah menjalani apa yang bisa aku lakukan saat ini.
Peneliti	Apakah Kakak pernah berhenti minum obat secara tiba-tiba?
Informan	Tidak pernah. Tapi karena pekerjaanku kadang proyek luar kota, pernah ada kondisi obat hampir habis sementara jadwal kontrol masih dua minggu lagi. Kalau seperti itu, aku harus mencari cara agar obat tetap cukup. Sebenarnya obat harus diminum setiap hari. Kadang aku pernah mengatur sendiri dosisnya karena kondisi tertentu, meskipun itu sebenarnya tidak boleh. Sekarang, karena atasan sudah tahu kondisiku, kalau ada proyek luar kota aku lebih memperhatikan jadwal kontrol dan jumlah obat. Kalau mau proyek, aku lihat kalender dan menghitung obatku cukup atau tidak. Jadi sekarang lebih terencana. Kadang aku juga merasa capek minum obat. Misalnya sudah mau tidur, lalu baru ingat harus minum obat. Tapi tetap aku usahakan karena obat itu penting. Obat yang aku minum bukan hanya untuk mengurangi nyeri, tetapi juga untuk mengontrol peradangan dan melindungi organ, terutama karena autoimun bisa menyerang organ tubuh. Jadi sebenarnya efeknya lebih kompleks di dalam tubuh, meskipun yang paling terasa biasanya nyeri atau peradangan.
Hal yang Membuat Lebih Kuat dan Percaya Diri	

Peneliti	Apa yang membuat Kakak lebih kuat atau percaya diri sekarang?
Informan	Dengan banyak beraktivitas, aku merasa bahwa diriku tidak benar-benar terbatas. Misalnya saat aku masih bisa mendaki meskipun aku punya lupus, itu memberi rasa percaya diri dan kebanggaan. Aku merasa masih bisa melakukan hal-hal seperti orang lain, meskipun tetap harus tahu batasan diri. Jadi rasa percaya diri itu muncul ketika aku menyadari bahwa aku masih mampu. Tapi aku juga harus tetap sadar, jangan sampai terlalu memaksakan diri
Harapan untuk Diri Sendiri	
Peneliti	Harapan apa yang ingin Kakak berikan kepada diri Kakak sendiri kedepannya sebagai ODAPUS?
Informan	Aku berharap bisa lebih menerima kondisi ini. Aku tahu aku harus menerima karena lupus adalah sesuatu yang melekat dalam hidupku seumur hidup. Tapi sejauh ini, kadang aku menerima, kadang aku masih menolak. Harapanku ke depan adalah aku bisa lebih berdamai dengan kondisi ini. Apapun yang terjadi dalam hidupku, aku tidak ingin terus menyalahkan kondisiku. Aku ingin lebih bisa mengambil hal-hal baik dari hidupku. Tapi aku sadar, aku belum sepenuhnya sampai pada fase itu. Masih ada proses yang harus aku jalani.
Pesan untuk Perempuan Pejuang Lupus	
Peneliti	Apakah ada pesan dari Kakak untuk perempuan lain yang sedang berjuang dengan lupus?
Informan	Pesanku yang pertama, rajin minum obat. Itu penting karena tubuh kita membutuhkan pengobatan untuk tetap terkontrol.

	Kedua, jangan berpikir bahwa hidup kita sepenuhnya terbatas. Memang ada keterbatasan, tetapi bukan berarti kita harus terlalu membatasi diri. Selama masih tahu porsi dan kemampuan tubuh, lakukan hal-hal yang kita sukai. Menurutku, kalau hal-hal yang kita sukai tidak bisa dilakukan karena sakit, itu justru bisa membuat kita semakin stres. Kita tetap butuh alasan untuk hidup dan tetap ingin menjalani banyak hal. Jadi lakukan hal-hal yang menurutmu bisa menjadi alasan untuk tetap hidup, tetapi tetap sadar batas kemampuan tubuh. Kalau suatu saat merasa sedih, mood turun, atau merasa belum menerima kondisi, perasaan itu harus diproses. Jangan ditolak terus. Menolak perasaan juga tidak baik. Kalau memang sedang sedih, akui dan proses perasaan itu.
Peneliti	Apakah lupus memengaruhi mood Kakak?
Informan	Menurutku bisa saja. Aku pernah mendengar bahwa beberapa pasien lupus, terutama yang masih muda, ada yang meminta dirujuk ke psikiater. Aku juga pernah berpikir untuk minta rujukan ke psikiater. Menurutku itu fase yang normal, apalagi bagi perempuan. Perempuan sudah punya banyak faktor yang bisa memengaruhi mood, misalnya hormon. Ditambah lagi dengan penyakit dan obat-obatan, tentu bisa semakin berpengaruh. Aku juga pernah mengalami perubahan siklus menstruasi. Dokter menjelaskan bahwa karena aku sakit dan mengonsumsi obat, hal itu bisa mempengaruhi hormon. Kalau ditanya apakah lupus mempengaruhi mood-ku secara pasti, aku belum tahu. Tapi aku pernah mengalami mood yang tiba-tiba turun. Biasanya kalau mood turun karena hal biasa, kita bisa mencari hal menyenangkan lalu mood membaik. Tapi pernah ada kondisi saat aku sudah mencoba mencari hal yang menyenangkan, tetap saja mood tidak membaik.

	Kalau seperti itu, aku biasanya berpikir bahwa mungkin memang tubuhku sedang tidak baik dan waktunya untuk istirahat.
Peneliti	Kalau sedang seperti itu, Kakak biasanya butuh sendiri atau tetap berinteraksi dengan orang lain?
Informan	Tergantung. Kalau aku merasa interaksi dengan orang tertentu akan menghabiskan energi, aku akan membatasi atau membalas seperlunya. Tapi kalau aku tahu interaksi itu bisa menambah energi, aku tetap akan merespons. Aku berusaha mengenali siapa yang bisa membuatku lebih nyaman dan siapa yang justru membuat energiku semakin berkurang. Jadi tidak selalu harus menghindari interaksi sosial, tetapi lebih memilih interaksi yang tepat sesuai kondisi.
Peneliti	Terima kasih kak dhea untuk kesempatannya
Informan	Sama sama

Lampiran 3. Dokumentasi Wawancara



Wawancara 1 16 Mei 2026 dengan Informan Andita





Wawancara 1 dengan Informan Dhea



Wawancara 2 dengan Informan Andita

Lampiran 4. Bukti Kartu Bimbingan



UNIVERSITAS 17 AGUSTUS 1945 (UNTAG) SURABAYA
FAKULTAS ILMU SOSIAL DAN ILMU POLITIK
 Program Studi : • Ilmu Administrasi Negara • Ilmu Administrasi Niaga • Ilmu Komunikasi
 • Magister Administrasi Publik • Magister Ilmu Komunikasi • Doktor Ilmu Administrasi
 Gedung F 101 Jl. Semolowaru 45 Surabaya (60118)
 Telp. 031-5931800 psw. 159 email : fkip@untag-sby.ac.id

KARTU BIMBINGAN SKRIPSI

Nama : Malinda Intani
 NBI : 1152200367
 Program Studi : Ilmu Komunikasi
 Dosen Pembimbing I : Dr. Merry Fridha Tri Palupi, M.Si
 Dosen Pembimbing II : Wahyu Kuncoro, ST., M.Med.Kom

Judul Skripsi : Pengalaman Komunikasi Remaja Penderita Systemic Lupus Erythematosus (SLE) dalam Memaknai Identitas Diri : Studi Fenomenologi

A. Proses Bimbingan Skripsi

No	Tanggal	Saran/Perbaikan	Pembimbing	
			Paraf Dosen 1	Paraf Dosen 2
	2/03/20	Revisi Bab I	dh.	
	3/4/20	Revisi bab I		Eph
	10/4/20	Revisi bab I - III	dh.	
	14/4/20	Revisi bab I lanjut bab III		
	15/4/20	Revisi Bab II		dh.
	4/5/20	Acc lampiran Semangat		Eph
	07/10/20	Revisi bab 3 dan 4	dh.	
	2/11/20	Revisi bab IV dan V		dh.
			dh.	
		Acc semhar	dh.	



UNIVERSITAS 17 AGUSTUS 1945 (UNTAG) SURABAYA

FAKULTAS ILMU SOSIAL DAN ILMU POLITIK

Program Studi : • Ilmu Administrasi Negara • Ilmu Administrasi Niaga • Ilmu Komunikasi

• Magister Administrasi Publik • Magister Ilmu Komunikasi • Doktor Ilmu Administrasi

Gedung F 101 Jl. Semolowaru 45 Surabaya (60118)

Telp. 031-5931800 psw. 159 email : fkip@untag-sby.ac.id

No	Tanggal	Saran/Perbaikan	Pembimbing	
			Paraf Dospem 1	Paraf Dospem 2
	7/6/26	Acc semhas		

B. Bimbingan Artikel Ilmiah dan Poster Hasil Luaran Skripsi

No	Tanggal	Saran/Perbaikan	Pembimbing	
			Paraf Dospem 1	Paraf Dospem 2

1. Kartu Bimbingan dibawa saat bimbingan
2. Kartu bimbingan diisi oleh Dosen Pembimbing

Bimbingan dinyatakan telah selesai

Tanggal 4 Juni 2026

Dosen Pembimbing I,

Mary F. Dharma

Dosen Pembimbing II,

(Wawan Kurniawan)

Lampiran 5. Bukti Cek Turnitin



UNIVERSITAS 17 AGUSTUS 1945 (UNTAG) SURABAYA
FAKULTAS ILMU SOSIAL DAN ILMU POLITIK
LABORATORIUM OTONOMI DAERAH
 Gedung F Lantai 2 Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya
 Jl. Semolowaru No. 45 Surabaya, Telp. (031) 5931800

SURAT KETERANGAN

Nomor: 816/K/LOD/VI/2026

Yang bertanda tangan di bawah ini penanggung jawab Uji Turnitin dari Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik Universitas 17 Agustus 1945 (UNTAG) Surabaya

Nama : Moh. Dey Prayogo, S.I.Kom., M.I.Kom

NPP : 20150220869

Dengan ini menerangkan bahwa:

Nama : Malinda Intani

NBI : 1152200367

Berdasarkan hasil uji turnitin untuk skripsi mahasiswa tersebut telah di bawah 20%.

Surat Keterangan ini diberikan atas permintaan yang bersangkutan untuk "Pendaftaran Ujian Skripsi"

Demikian surat keterangan ini dibuat untuk dapat dipergunakan sebagaimana mestinya.

Surabaya, 9 Juni 2026

Mengetahui
Kepala Lab. Otonomi

Dida Rahmadanik, S.AP, M.AP

PIC Uji Plagiasi

Moh. Dey Prayogo, S.I.kom., M.I.Kom

Skripsi Malinda

ORIGINALITY REPORT

7%

SIMILARITY INDEX

6%

INTERNET SOURCES

3%

PUBLICATIONS

3%

STUDENT PAPERS

PRIMARY SOURCES

1	pemerintahan.surabaya.go.id Internet Source	<1 %
2	Grace Marth Dethan, Yermia Djefri Manafe, Veki Edizon Tuhana. "Pengalaman Komunikasi Pekerja Seks Komersial dengan Pelanggan (Studi Fenomenologi Pekerja Seks Komersial di Kampung Wisata Karaoke Alak, Kota Kupang)", RIGGS: Journal of Artificial Intelligence and Digital Business, 2026 Publication	<1 %
3	kaltimtoday.co Internet Source	<1 %
4	etheses.uin-malang.ac.id Internet Source	<1 %
5	repository.untag-sby.ac.id Internet Source	<1 %
6	www.coursehero.com Internet Source	<1 %
7	Submitted to UIN Walisongo Student Paper	<1 %
8	ojs.unud.ac.id	

Lampiran 6. Lembar Perintah Revisi

PROGRAM STUDI ILMU KOMUNIKASI
FAKULTAS ILMU SOSIAL DAN ILMU POLITIK
UNIVERSITAS 17 AGUSTUS 1945 SURABAYA

LEMBAR REVISI UJIAN SKRIPSI

Nama : Malinda Intani
NIM : 1152200367
Hari/ Tanggal Ujian : Rabu, 10 Juni 2026
Judul Skripsi : Pengalaman Komunikasi Remaja Perempuan Penderita Systemic Lupus Erythematosus (SLE) di Surabaya dalam Memaknai Identitas Diri

Catatan Perbaikan:

detail inferensi

Surabaya,
Persetujuan Dosen Penguji Telah Revisi/Perbaikan, Revisi dari Dosen Penguji,

[Signature] *[Signature]*

Catatan: Bila tidak ada revisi, dosen penguji wajib menuliskan "tidak ada revisi", dan menandatangani di sebelah kanan dan kiri.

CS Dipindai dengan CamScanner

PROGRAM STUDI ILMU KOMUNIKASI
FAKULTAS ILMU SOSIAL DAN ILMU POLITIK
UNIVERSITAS 17 AGUSTUS 1945 SURABAYA

LEMBAR REVISI UJIAN SKRIPSI

Nama : Malinda Intani
NIM : 1152200367
Hari/ Tanggal Ujian : Rabu, 10 Juni 2026
Judul Skripsi : Pengalaman Komunikasi Remaja Perempuan Penderita Systemic Lupus Erythematosus (SLE) di Surabaya dalam Memaknai Identitas Diri

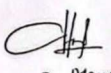
Catatan Perbaikan:

- ☒ Abstrak 1 paragraf, 1 paragraf
- ☒ awal kalimat selalu huruf besar.
- ☒ jangan ada tabel atau judul yg terputus.
- ☒ kerangka poin-poinnya juga Linier.
- ☒ Daftar pustaka berikan juga ada kata yg Huruf Besar semua.
- ☒ Think keabsahan data → jangan & pakai foto pilih & a-berikan.

Surabaya,
Persetujuan Dosen Penguji Telah Revisi/Perbaikan,

Revisi dari Dosen Penguji,


Dr. Merry Firdha, M.Si


Dr. Merry Firdha, M.Si.

Catatan: Bila tidak ada revisi, dosen penguji wajib menuliskan "tidak ada revisi", dan menandatangani di sebelah kanan dan kiri.

PROGRAM STUDI ILMU KOMUNIKASI
FAKULTAS ILMU SOSIAL DAN ILMU POLITIK
UNIVERSITAS 17 AGUSTUS 1945 SURABAYA

LEMBAR REVISI UJIAN SKRIPSI

Nama : Malinda Intani

NIM : 1152200367

Hari/ Tanggal Ujian : Rabu, 10 Juni 2026

Judul Skripsi : Pengalaman Komunikasi Remaja Perempuan Penderita Systemic Lupus Erythematosus (SLE) di Surabaya dalam Memaknai Identitas Diri

Catatan Perbaikan:

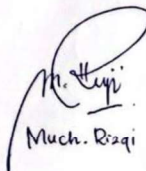
o Tambahkan kriteria informan pada data primer. ☒

Surabaya, 10.6.2026
Persetujuan Dosen Penguji Telah Revisi/Perbaikan,

25/6



Revisi dari Dosen Penguji,



Much. Rizqi

Catatan: Bila tidak ada revisi, dosen penguji wajib menuliskan "tidak ada revisi", dan menandatangani di sebelah kanan dan kiri.