

PEDOMAN OBSERVASI

"PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DI PERSATUAN LUPUS SUMATERA SELATAN"

PEDOMAN OBSERVASI LAPANGAN

Hari/Tanggal	:		Lokasi	:	
Nama Subjek	:		Waktu	:	

NO	TEMA	HASIL OBSERVASI
1	penampilan	
2	Interaksi dengan keluarga dan lingkungan	
3	Aktivitas yang dilakukan sehari-hari di rumah	

PEDOMAN WAWANCARA

"PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DI PERSATUAN LUPUS SUMATERA SELATAN"

Hari/Tanggal	:		Lokasi	:	
Nama Subjek	:		Waktu	:	

No.	Topik	Formulasi Pertanyaan
1.	Dukungan emosional yang diberikan keluarga	1.sebarapa sering ibu melaksanakan sholat di masjid ? 2.apakah ibu mengiikut pengajian ? 3.bagaimana kondisi kesehatan ibu ketika mengunjungi tempat ibadah
2.	Dukungan keluarga dilingkungan	1.bagaimana cara ibu bersosialisasi dilingkungan pengajian ?
3.	Dukungan emosional dari ulama	1.apakah ibu pernah berkonsultasi dengan ustadzah? Sebarapa sering ? 2. bagaimana prasaan ibu seteleah mengungkapkan segala keluhan yang ibu rasakan kepada ustadzah ?

PERTANYAAN PERKEMBANGAN WAWANCARA

“ PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DI PERSATUAN LUPUS SUMATERA SELATAN ”

NO	Topik	Fomulasi pertanyaan
1	Latar belakang	1.kapan ibu terkena lupus dan bagaimana latarbelakang ibu bisa terkena lupus? 2.bagaimana pengalaman yang ibu rasakan pertama kali mengetahui ibu terkena lupus ?
2	Kehidupan menjadi odapus	1.bagaimana perubahan kehidupan yang ibu alami setelah menjadi odapus? 2.adakah perubahan dalam diri atau kegiatan ibu setelah menjadi odapus? 3.bagaimana bentuk dukungan dari pihak keluarga terhadap ibu ? 4.bagaimana bentuk dukungan dariteman komunitas atau pengajian terhadap ibuk
3	Dukungan Keluarga	1.apa yang menyebabkan lupus ibu aktif ? 2.hal apa dalam bidang ibadah yang sering ibu lakukan ketika lupus ibu aktif ? 3.sejauh ini apa efek yang ibu rasakan ketika ibu lebih mendekatkan diri kepada Allah? 4.perubahan apa yang ibuk rasakan setelah melakukan serangkai kegiatan agama yang sering ibu lakukan?

PEDOMAN OBSERVASI

"PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DI PERSATUAN LUPUS SUMATERA SELATAN"

Hari/Tanggal	:	Jum'at/ 15 desember 2017	Lokasi	:	Loungery Nita Polda
Nama Subjek	:	Um	Waktu	:	16.00 WIB

N0.	Tema	Hasil Observasi
1.	Penampilan	<ul style="list-style-type: none">- Tinggi badan 165 cm- Berkulit putih- Memakai baju gamis hitam bercorak bunga, berjilbab hitam berkaca mata
2.	Kondisi dan suasana tempat	<ul style="list-style-type: none">- Subjek baru pulang dari pengajian- Di dalam tempat usaha laundry nya ada subjek dan karyawannya- Suasana sejuk dan nyaman- Di atas meja sudah tersedia air minum botolan
3.	Ekspresi	<ul style="list-style-type: none">- Ramah menyambut peneliti langsung dari pintu toko- Subjek antusias sekali ketika menjelaskan tentang latar belakang lupus- Selama wawancara subjek terlihat semangat dan tersenyum sembari memberikan tanggapan terhadap pertanyaan peneliti dan sempat menangis ketika menceritakan pengalamannya
4.	Komunikasi	<ul style="list-style-type: none">- Komunikasi subjek baik dan cepat dalam memberikan respon jawaban dari pertanyaan peneliti- Subjek menggunakan bahasa daerah- Subjek berbicara dengan tegas saat memberikan tanggapan tentang penderitaan yang pernah dialami dan coping religius yang dilakukan subjek
5.	Interaksi (Non Verbal)	<ul style="list-style-type: none">- Gestur tangan ikut ketika berbicara- Subjek menunjukan hasil pemeriksaan lupusnya beberapa kali- Subjek meminum air yang ada di depannya- Sesekali subjek berganti posisi duduk

PEDOMAN OBSERVASI

"PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DI PERSATUAN LUPUS SUMATERA SELATAN"

Hari/Tanggal	:	Jum'at/ 02 Februari 2018	Lokasi	:	Kediaman Subjek
Nama Subjek	:	Fh	Waktu	:	16.00 WIB

NO.	Tema	Hasil Observasi
1.	Penampilan	- Memakai baju gamis warna merah, berjilbab merah, berkaca mata
2.	Kondisi dan suasana tempat	- Subjek baru pulang dari pengajian - Di dalam tempat usaha laundry nya ada subjek dan karyawannya - Suasana sejuk dan nyaman - Subjek menyuruh karyawannya menyediakan air minum botolan
3.	Ekspresi	- Subjek Nampak tenang ketika menjelaskan tentang latar belakang lupus - Subjek sedikit pucat karena kondisinya kecapean - Subjek mengerutkan dahinya ketika subjek kurang mengerti dengan pertanyaan yang di berikan peneliti
4.	Komunikasi	- Komunikasi subjek baik dan cepat dalam memberikan respon jawaban dari pertanyaan peneliti - Subjek menggunakan bahasa daerah
5.	Interaksi (Non Verbal)	- Subjek menunjukkan ekspesinya cemas nya ketika menceritakan pengalaman lupusnya - Subjek menunjukan hasil pemeriksaan lupusnya - Subjek duduknya bersender di kursi

PEDOMAN OBSERVASI

"PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DI PERSATUAN LUPUS SUMATERA SELATAN"

Hari/Tanggal	:	Kamis/ 21 desember 2017	Lokasi	:	Kediaman Subjek
Nama Subjek	:	N	Waktu	:	16.30 WIB

N0.	Tema	Hasil Observasi
1.	Penampilan	<ul style="list-style-type: none">- Tinggi badan 168 cm- Berkulit putih- Memakai baju gamis hitam bercorak bunga warna emas, berjilbab hitam
2.	Kondisi dan suasana tempat	<ul style="list-style-type: none">- Subjek sedang mengasuh cucunya- Di dalam di rumah subjek terdapat anak dan cucu subjek- Suasana sejuk dan nyaman- Lalu subjek menyediakan minuman sirup
3.	Ekspresi	<ul style="list-style-type: none">- Subjek sudah menunggu di depan rumah dan langsung tersenyum membuka kan pagar rumah- Subjek antusias sekali ketika menjelaskan tentang latar belakang lupus dan sesekali tertawa- Selama wawancara subjek terlihat semangat dan tersenyum sembari memberikan tanggapan terhadap pertanyaan peneliti dan sempat mata subjek berkaca-kaca ketika menceritakan pengalamannya lupusnya
4.	Komunikasi	<ul style="list-style-type: none">- Komunikasi subjek baik dan cepat dalam memberikan respon jawaban dari pertanyaan peneliti- Subjek menggunakan bahasa Indonesia terkdang bahasa daerah- Subjek berbicara dengan tegas saat memberikan tanggapan tentang penderitaan yang pernah dialami dan coping religius yang di lakukan subjek
5.	Interaksi (Non Verbal)	<ul style="list-style-type: none">- Gestur tangan ikut ketika berbicara dan senyuman selalu di tunjukan subjek- Subjek menunjukkan hasil

		<p>pemeriksaan lupusnya beberapa kali</p> <ul style="list-style-type: none">- Sesekali subjek berganti posisi duduk dan terkadang menyalangkan kakinya.
--	--	---

PEDOMAN OBSERVASI

"PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DIPERSATUAN LUPUS SUMATERA SELATAN"

Hari/Tanggal	:	rabu/ 07 februari 2018	Lokasi	:	Kediaman Subjek
Nama Subjek	:	N	Waktu	:	14.00 WIB

NO.	Tema	Hasil Observasi
1.	Penampilan	<ul style="list-style-type: none">- Tinggi badan 168 cm- Berkulit putih- Memakai baju gamis berwarna pink, dengan jilbab pink muda ada gambar burungnya, menggunakan jam tangan di tangan kirinya
2.	Kondisi dan suasana tempat	<ul style="list-style-type: none">- Subjek baru pulang dari pengajian- Di subjek terdapat 2 anaknya- Suasana rumah lagi ramai karena ada anak nya yang lagi bercanda.- Lalu subjek menyediakan minuman sirup
3.	Ekspresi	<ul style="list-style-type: none">- Subjek membukakan pintu rumah lalu mempersilakan duduk- Subjek subjek lebih tenang dan sedikit tersenyum kerana pembicaraan yang di denger oleh anaknya- Selama wawancara subjek terlihat semangat dan tersenyum sembari memberikan tanggapan terhadap pertanyaan peneliti dan sempat mata subjek berkaca-kaca ketika menceritakan pengalaman lupusnya dan menceritakan coping religiusnya
4.	Komunikasi	<ul style="list-style-type: none">- Komunikasi subjek baik dan menjawab setiap pertanyaan peneliti- Subjek menggunakan bahasa Indonesia terkdang bahasa daerah- Subjek berbicara dengan tegas saat memberikan tanggapan tentang penderitaan yang pernah dialami dan coping religius yang di lakukan subjek
5.	Interaksi (Non Verbal)	<ul style="list-style-type: none">- Terkadang ketika subjek berbicara matanya suka melihat kearah sebelah kanan atas.

		<ul style="list-style-type: none">- Gestur tubuh subjek terlihat ketika memberikan jawaban- Sesekali subjek berganti posisi duduk dan terkadang menyalangkan kakinya.
--	--	--

PEDOMAN OBSERVASI

"PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DI PERSATUAN LUPUS SUMATERA SELATAN"

Hari/Tanggal	:	kamis/ 01 februari 2018	Lokasi	:	Kediaman subjek
Nama Subjek	:	SS	Waktu	:	13.00 WIB

N0.	Tema	Hasil Observasi
1.	Penampilan	<ul style="list-style-type: none">- Tinggi badan 158 cm- Berkulit kuning- Memakai baj berwarna biru donker,dengan jilbab biru dongker, menggunakan jam tangan di tangan kirinya
2.	Kondisi dan suasana tempat	<ul style="list-style-type: none">- Subjek baru bangun tidur karena subjek sedang kurang sehat.- Di ada anak subjek- Suasana rumah lagi ramai karena ada anak nya dan banyak kucing peliharaannya.- Lalu subjek menyediakan minuman.
3.	Ekspresi	<ul style="list-style-type: none">- Subjek membukakan pagar rumahnya bersama anaknya.- Subjek subjek terkadang senyum terkadang juga serius menanggapi pertanyaan peneliti.- sempat mata subjek berkaca-kaca ketika menceritakan pengalaman lupusnya dan menceritakan coping religiusnya- subjek menunjukkan bagian tangannya yang tak dapat memegang benda.
4.	Komunikasi	<ul style="list-style-type: none">- Komunikasi subjek baik dan terkadang terbata-bata menjawab setiap pertanyaan peneliti karena kondisi yang kurang sehat.- Subjek menggunakan bahasa daerah
5.	Interaksi (Non Verbal)	<ul style="list-style-type: none">- Terkadang ketika subjek berbicara matanya suka melihat kearah bawah- Gestur tubuh subjek terlihat ketika memberikan jawaban- Terkdang subjek memijit bagian

		tubuhnya - Sesekali subjek berganti posisi duduknya
--	--	---

PEDOMAN OBSERVASI

"PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DI PERSATUAN LUPUS SUMATERA SELATAN"

Hari/Tanggal	:	kamis/ 08 februari 2018	Lokasi	:	Kediaman SS
Nama Subjek	:	SS	Waktu	:	14.00 WIB

N0.	Tema	Hasil Observasi
1.	Penampilan	<ul style="list-style-type: none">- Memakai baju berwarna hitam batik ,dengan jilbab merah, menggunakan celan dasar hitam menggunakan jam tangan di tangan kirinya
2.	Kondisi dan suasana tempat	<ul style="list-style-type: none">- Subjek baru selesai memakan obat- Di ada keponakan subjek yang baru datang- Suasana rumah lagi ramai karena ada anak nya dan banyak kucing peliharaannya.- Lalu subjek menyediakan minuman.
3.	Ekspresi	<ul style="list-style-type: none">- Subjek keluar dari kamar sambil tersenyum ramah.- Subjek sedikit pucat wajahnya- Subjek terkadang diam ketika menceritakan pengalaman lupusnya dan menceritakan coping religiusnya- subjek menunjukkan bagian tulang nya belakang nya yang telah hancur
4.	Komunikasi	<ul style="list-style-type: none">- Komunikasi subjek baik dan terkadang terbata-bata menjawab setiap pertanyaan peneliti karena kondisi yang kurang sehat.- bahasa daerah
5.	Interaksi (Non Verbal)	<ul style="list-style-type: none">- Terkadang ketika subjek berbicara matanya suka melihat kearah bawah- Gestur tubuh subjek terlihat ketika memberikan jawaban- Terkdang subjek memijit bagian tubuhnya- Sesekali subjek berganti posisi duduknya

VERBATIM WAWANCARA SUBJEK 1**Kode : S1/W1**

Nama Subjek : UM
 Usia : 40
 Jenis Kelamin : Perempuan
 Agama : Islam
 Hari/Tanggal : Jum'at, 15 Desember 2017
 Waktu : 16.00 WIB
 Lokasi : Laundry Nita Polda

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

Baris	P/S	Isi Wawancara
1	P	Assalamu'alaikum
	S	Wa'alaikumsalam
	P	Perkenalkan buk nama saya rangga, mahasiswa dari Uin Raden Fatah jurusan Psikologi. Mungkin ibu udah tau maksud dan kedatangan saya kemari. Sebelumnya terimakasih buk sudah meluangkan waktunya dan bersedia menjadi narasumber saya perihal lupus dan kegiatan keagamaan ibu.
5	S	Iya, nak rangga temanya mika kan?
	P	Iya buk..kalau begitu bagaimana kita mulai saja wawancaranya ya buk.
10	P	Bismilahirrahmanirahim.. Langsung saja buk, ibu SN sejak kapan menjadi odapus (sebutan untuk seseorang yang menderita lupus)?
15	S	2004, Pertama keno tu belum tau dengan lupus. Nah tau lupus tu yo kan nganter anak sekolah, anak sekolah kan di Muhammadiyah, nah kalo pas nganter tukang dak mungkin pake kendaraan muter-muter. Jadi jalan kaki lah setiap nganter anak tu sekolah sudah tu kulit aku ni jadi hitem merah cak itu nah rambut rontok. Nah akhirnya pas berobat-berobat itu ke apo.. emm dokter kulit, akhirnya kedokter kulit. Jadi eem seluruh dokter kulit ini dikelilingin galo segalonyo ngomong dokter ni ini viruslah penyakit kulitlah, jamurlah,
20	P	Jadi awalnya nyangko itu penyakit kulit buk yo..?
25	S	Iyo..jamurkan, nah terakhir tu eemm aku ini refleksi yang makek besi itu, besi panas itu. Suuutt.. ditempelke di badan tu eemmhh enak bener itu segala macam badan yang dingin itu jadi enak bener itu. Pas baleknyo bengkak, bengkak bengkak galo. Bawak kedokter, nah kato dokter tu ginjal. Nah bengkak tu perut melok besak jugo. Nah ujinyo ginjal bocor, nah uji dokter itu "ibuk harus opname malam mini jugo", terus aku ngomong "dok, makmano kalo besok bae?" "idak biso kalo
30		

35		terjadi apo-apo sama ibuk kami dak bertanggung jawab" waduhhh.. hujan malam itu langsung waah nangis langsung depan dokter itulahh. Nangis sejadinyo.. astagfirullahalazim. "masa dok" "iyo-iyo kami dak bertanggung jawab kalo terjadi apa-apa" nah sudah jadi malam-malaman itu.. balekkan, dak biso lah langsung malaman itu kan nak kumpul keluarga dulu. Kan dak ngerti apo dio ginjal bocor itukan, perasaan tu kan ginjal bocor itu yo kayak selangkan bocor nah kayak itu mati kan ye rasanya cak itu.
40	P	Jadi untuk di vonisnya itu kapan buk?
45	S	Belum..nah pas itu tadinah, ginjal bocorkan opname Seminggu itukan penyakit dalam. Nah pas sepuluh hari tu baru balek. Nah pas tau hari itu keno ginjal langsunglah ke spesialis ginjal. Nah sudah tu opname lagi seminggu, nah sudah tu dikasih tau kan bahwa pemeriksaannya harus dikirim ke Jakarta selama seminggu. Nah pas sudah di kirim ke Jakarta itu seminggu baru ketahuan lupus. Nah disitu lah kan bingung kalo lupus itu apo. Nah pikirnyokan aduhh.. mati mati ini. Sempet terpekerkan. Terus sudah kan aku ngomong sama adek-adek aku. Aku nitip yo anak-anak aku. Sampe nangis aku itu. Nah sudah itu taukan kalo itu lupus, nyari-nyari tau apo itu lupuskan. Nah adek aku tu pernah liat di tabloit <i>Nova</i> tentang lupus tu. Jadi dihubungilah kan tabloit tu nah dapet no handphone nyo yang di Jakarta, bandung. Langsung di telponkan.. apa itu lupus dan dikasih taukan ini itu.. sudah tu akhirnya ngobrolkan. Nah mbak tiara ini jugo sakit lupuskan ginjal jugo.. tapi kok dio biso sembuh (sehat, bukan bersih dari lupus) nah disitu jugo aku mikir aku jugo biso sembuh.
50		disitulah aku meraso aku melihat mbak tiara dio lupus tapi biso sehat nah disitulah aku mikir tu berarti aku jugo jangan sampe buat wong lain yang keno lupus jadi cak sakit nian. Buatlah supaya biso beraktivitas cak biaso, sehat dengan kegiatan-kegiatan cak biaso. Asal kito biso mengelolanyo.
55		Kalo untuk pertama kali tanggapan keluarga pas keno lupus itu cak mano buk?
60	S	Bingung..
65	P	Idak. Mksudnya tu pas keluarga lah tau itu lupus nah. Cak mano perlakuan keluarga ke ibukya?
70	S	Alhamdulillah mereka, keluarga tu perhatian
75	P	Mendukung kayak itu buk?
	S	Iya mendukung dalam bentuk perhatian, dan kasih sayang itulah yang membuat kito tuh menyebabkan punyo semangat, kalo dak disemangatin kan rasonyo tu tinggal cak nunggu bae kapan di ambilnyo nyawo nih. Anak itulah yang menjadi semangat, aku harus biso aku harus ngurusin anak aku, aku harus ngeliat anak aku besak. Itulah yang buat aku jadi makin semangat.
	P	Jadi buk kegiatan apa yang ibu lakukan dan yang tidak ibu

80		kerjakan ketika ibu terkena lupus?
	S	Alhamdulillah, sejak aku lupus. Dulu yang senam yang dulukan belum pake hijab sekarang pake hijab dulu tu masih pake topi bae. Dulukan rontok tu makanya pake topi dem tu berubah dikit-dikit, dem tu pake selendang, mulai pake jilbab segi empat itukan. Sudah tu melok-melok pengajian kan disini. Nah semenjak melok pengajian itu tuh kan disitulah meraso tu ternyata Cuma dengan Allah itulah tempat kito tu ngadu. Eh akhirnya ado tu yo kawan-kawan tu ngajakin eh ayo pergi dzikir di takwa. Waaah pas pergi dzikir di takwa itu, setiap hari sabtu itu eemhh raso nyo pas sudah dzikir itu merasa kebahagiaan, pasti menangis.. pernah belum dzikir di taqwa? Hari sabtu jam enam pagi cobolah sekali-kali dzikir disitu. Diresapi nian pak ustadz tuh ngomong. Sepatah pak ustadz tuh ngomong didenger pasti menangis sampe aku tu setiap kali balik dzikir pasti sesak nafas karena nemen aku nangis disitu tadi tu. Alhamdulillah aku karena bahagiannya dzikir di taqwa itu aku ajak kawan-kawan aku di lupus. Jadi mereka tu seneng galo pas aku ajak dzikir di taqwa tu. Dokter endang sampe sekarang itu dzikir dio. Alhamdulillah sampe kawan aku yang sudah meninggal sekarang itu sudah pernah aku ajak dzikir di taqwa. Alhamdulillah nian. Alhamdulillah nian tiap malam tu rasanya semakin menyadari akan umur, penyakit.
85		
90		
95		
100		
	P	Kalo untuk sosialisasinya dewek buk tau dak buk temen-temen pengajian kalo ibuk tu odapus?
105	S	Tau..
	P	Jadikan ibarat ngasih tau mereka juga kan ?
	S	Nomor satu aku bilang bahwa penyakit ini dak menular. Kan umumnya mereka dak tau lupus itu apa. Nah kagek mereka mikir penyakit menularkan. Makanya aku bilanglah kaya itu biar dak salah paham.
110	P	Tapi mereka lebih mendukung buk yo?
	S	Alhamdulillah mereka mendukung kasih semangat selalu ngingetin hayo jangan capek-capek, pas jalan jugo oh ayo payungnyo jangan lupu. Pas jalan-jalankan pokoknya jangan keno panas. Jangan capek
115	P	Kalo Konsultasi sama ustadznya langsung pernah gak buk? Tentang bagaimana penyakit ibu ini?
	S	Belum sih kalo itu. Soalnya pak ustadznya bae dak tau lupus tu penyakit apa? Pertama kali aku berobat pas keno lupus itu dulu dengan ustadz Hariyono. Kan kami jugo dulu dak percayo kalo nak berobat dengan orang pinter cak itu. Dak percayo bener, dak katek dalam keluargakan yang cak itu-itu tuh. Cuman tetep kan keluarga besar tu ngomong "ni, kau tu disyarati wong, mungkin ini tu karena usaha.. makni-makni.." tetep kan uji aku bukan. Bukan karena apo-apo kan penyakit tu datangnya dari allah. Pertama kali melok dzikir pas ustadz hariyono ke Palembang. Dihotel anugrah eehh apo itu yang du
120		
125		

130	<p>veteran itu ohh royal.. nah berobat disitu sudah berobat disitu disuruh minum air putih yang ditulis-tulis itu. Cumin karena nak berobat tadi yo ini kan ayat alquran ya masih diminum. Dikasih air putih yang ada tulisan ayat al-quran. Yo pokoknya insyallah kan kita tu berobat lillahitallah. Yang nama nya ayat Alquran, Sekali berobat dua ratus ribu. Cuma dia tu bilang cak ini penyakit itu datangnya dari allah.</p>
-----	--

VERBATIM WAWANCARA SUBJEK 2**Kode : S2/W1**

Nama Subjek : FH
 Usia : 34 tahun
 Jenis Kelamin : Perempuan
 Agama : Islam
 Hari/Tanggal : Kamis, 21 Desember 2017
 Waktu : 16.30 WIB
 Lokasi : Kediaman Subjek

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

Baris	S/P	Isi Wawancara
1	P	Assalamualaikum Warahmatullahi Wabarakatuh perkenalkan Saya Rangga Kharisma, Mahasiswa Uin raden fatah jurusan Psikologi. Kebetulan ingin mewawancarai ibu mengenai <i>coping</i> religius pada Odapus? Sebelumnya mohon izin waktunya sebentar. Mohon maaf buk sebelumnya ibuk sudah berapa lama mengidap lupus?
5	S	Walaikumus salaam. Iya silahkan. Emm kalo terdiagnosa itu tahun 2012 tapi emm kalo sakit-sakit dari tahun 2010. Tapi gejala awalnya dari kecil ternyata.
10	P	Kalau untuk gejala-gejala awalnya itu seperti apa ya buk?
	S	Kalo dari kecil itu gak bisa kena matahari. Kalo kena matahari lama cendrung pingsan. sebenarnya ndak sampe pingsan bener tapi kayak mau pingsan, lemes. Jadi dari kecil idak pernah ngikuti upacara ataupun olahraga yang terlalu panas tu idak. Dipikir itu karena kondisi tubuh yang lemahkan.
15	P	Terakhir terdiagnosis lupus itu gimana ya buk?
	S	Awal ketahuan kena lupusnya?
	P	Iya, gimana awal ibu terdiagnosa bahwa itu adalah Lupus? Bagaimana perasaan ibu saat itu?
20	S	Awal ketahuan lupus dari tahun 2010 itu sering opname karena darah rendah terus di transfusi, normal. Udah dua tahun berulang. Ada temen yang dokter keluarga yang dokter bilang. Ini ndak bisa di diemin kayaknya bukan penyakit yang ringan. Bukan solusi kalo di transfuse terus. Berapa bulan ditransfusi lagi transfusi terus. Akhirnya mintak dicek secara keseluruhan termasuk cek kanker darah. Waktu di cek itu kena stroke ringan.
25	P	Sampai kena stroke ringan, apa itu juga gejalanya?
30		Bukan, nahh pas kena itu katanya ini bukan penyakit darah rendah normal kaya biasanya. Akhirnya di cek-up medical-

35		<p>cheack up semua dicek-up. Ambil darah sampai 15 tabung untuk diagnosa kanker darahkan Karena dokter kira kanker darahkan. Alhamdulillah bukan. Terus palesimia alhamdulillah bukan juga. Akhirnya terdiagnosa anemia dipesianbesi, terus di infuse zak besi, Terus normal. Nah berapa bulan kemudia K.O lagi hehehe. Salah diagnosis lagi. Droup lagi normalnya 70 malah 30 tekanan darahnya. Sekian bulan jadi 14 yang tadinya 40. Sudah dari situ bingungkan dan pada saat itu mulailah sakit tulang.</p>
40	P	<p>Itu gejala fisiknya buk ya mulai terasa? Iyaa kalo udah mulai berobat ini udah dari dokter yang bilang "ibuk ini bukan sakitlah tapi stres. Katanya ibuk ini gak ada penyakit buk. Ibuk itu Cuma stres."</p>
45	P	<p>Psikis nya buk yaa.. pengaruh psikologis gitu yaa kata dokternya?</p>
50	S	<p>Hehe subhanallah aku bilang. Malah dikasih obat penenang. Enggaklah kata ku. Saya nggak gila dokter. Gak ada yang bikin saya stres, keluarga saya oke, secara ekonomi mencukupi, saya juga bukan tipe manusia yang banyak keinginan. Nah secara psikologis gak ada yang bikin saya stres.</p>
55	P	<p>Setelah dari situ berobatlah saya ke ustadz. Itu sampai ke Jakarta malah. Kenal sama ustadz danu? Yang pernah ada di TV menangani pengobatan.</p>
60	S	<p>Itu ibu belum ketahuan lupus? Belom belum tau itu. Solusinya inilah itulah cara ustadzlah. Nurutin solusi itu. Kita sholat tahajud, nah disitu mulai stabil tapi zat besinya mulai naik. Apa rasa-rasa yang dibadan ini semakin menjadi sakit tulang, kayak herves dibadan, akhirnya kedokter darah yang ke tiga setelah dari dokter darah yang pertama sudah nyerah dan ahli darah yang kedua juga nyerah.</p>
65		<p>Nah disitu sebelum diperiksa saya bilang bahwa dokter ini dokter saya yang ketiga yang menangani. Dari ke empat dokter ahli darah di Palembang ini. Dan saya gak berharap datang ke dokter keempat. Saya kepengen dokter mendengar kronologi penyakit saya. Oke saya ceritakanlah semuanya. Terus katanya dokter ke tiga ini kayaknya ngarah ke lupus. Aku syok juga denger kena lupus. Soalnya temenku juga baru meninggal kena lupus sesudah hartanya habis, terjual dua rumah gak ketahuan juga itu lupus.</p>
70	P	<p>Itu baru untuk berobat aja ya buk dengan diagnosa yang belum diketahui?</p>
75	S	<p>Iyaa. Aduhh merinding aku ceritanya. Jadii.. sudah di cek diperiksakan karena pemeriksaannya lama kan sekitar satu minggu lebih. Itu besoknya mau bulan puasa. Aku diteminin temen ku yang dokter juga, pas buka hasilnya ternyata positif lupus. Waahh langsung itu. Mungkin kemarin itu jadi bulan puasa terkhususuk.</p>
	P	<p>Oh jadi pas terdiagnosa itu sehari sebelum puasa dibulan</p>

80	S	<p>ramadhan. Tapi apa reaksi ibu sewaktu mendapat kan diagnosa positif lupus?</p> <p>Yaah.. syoklah pasti itu. Karena kan pas temen ku meninggal itu kan aku sempet searching tentang lupus pasti yang terdengar itu yang serem-seremnya. Makin syokkan terus setelah aku pikir-pikir kasian anak-anak dan suami ku.</p>
85	P	<p>Itu sampai berapa hari ibuk mengalami syok setelah terdiagnosa?</p>
90	S	<p>Empat bulan masa-masa terguncang. Tapi karena anak-anak sudah besarkan dan juga pas aku baca-baca lupus ini gak bisa berdiri sendiri kan harus ada dukungan keluarga, akhirnya aku cerita sama anak sulungku. Rupanya mereka udah searching dan udah tau kan dan suamiku itu kan pendiem dan bukan tipe orang yang suka internet dan agak gaptekan agak supel. Dan dukungan dia yang menjadi support terbesar untuk akukan. Sangat mendukung sekali mana lagi dia tau bahwa penyakit ini gak ada obatnya.</p>
95	P	<p>Selama empat bulan itu syocknya gimana buk?</p>
100	S	<p>Syock nya aku selama empat bulan dengan positif dan mandiri dengan mencari tau dan menyemangati diri sendiri dengan mencari tau orang-orang lupus yang konon katanya hampir mau mati eh diberi hidup lagi dengan Allah dan sekarang sehat seperti orang normal. Itu mbak tiara yang juga survai dengan lupus. Aku shere, curhat dan telpon-telponan. Nah akhirnya dia ada acara di Palembang pas kondisi ku droup. Emang lupus ini semakin kita stres, banyak pikiran memicu semakin ganas melahap kondisi kesehatan kita yang akan semakin menurun dan merajalela. Itu mbak tiara mau ke prabumulih pas saya kumat. Saya bilang sama suami saya kalo saya mau ikut ketemu mbak tiara ke prabumulih mau cerita. Karena kan beliau dulu pernah parah banget kena lupusnya sampe udah kalo kita liat tu kayaknya gak ketolong lagi deh. Tapi ternyata dia bisa menjadi seperti orang normal kembali. Aku liat dia tu pas ketemu gagah gitu orangnya ceria. Kok aku yang baru gini udah mau nyerah aja. Soalnya pas ketemu mbak tiara sewaktu sharing dia nunjukin foto orang yg kena lupus dengan kondisi parah banget, kulit ngelupas, mata melotot, rambut rontok botak gitu, badan kurus kering. Dia nannya gimana pendapat saya tentang foto itu. Saya bilanglah mungkin gak bakal tertolong lagi. Terus mbak tiara bilang, orangnya masih hidup kok bisa naik gunung malah. sehat dan ceria juga lincah sekali. Aku heran masak bisa sih. Katanya bisalah kan itu foto saya waktu drop dan di opname selama delapan bulan.</p>
105		<p>Oh jd mbak tiara memberikan suntikan motivasi pada ibuk ana dengan menunjukkan foto masa saat dia droup dirumah sakit?</p>
110		<p>Iyaa. Makanya saya sempat malu dengan cerita mbak tiara. Aku yang masih sehat gagah dan belum ada cacat fisik tapi udah stres gak kesudahan. Hal in malah membuat saya lebih</p>
115		
120		
125		

130		bersyukur dan bersemangat kembali setelah bertemu mbak. Sebab dia saja bisa semangat untuk hidup. Disitu saya merasa kena tamparan. Kalo melihat kondisi saya yang masih sehat, gak botak gak gundul gitu dari situ timbul semangat. Emm setelah itu saya berobat ke Jakarta karena dokter disini tidak memberi support yang bagus karena waktu aku bilang gimana ini dokter setelah empat bulan minum obat sekali minum delapan sampai dua belas biji sehari tiga kali gimana tuh kenyang aja kan makan obat. Dari obat aja udah bikin aku syok harus makan sebanyak-banyak itu kan. Terus dokter nya bilang emang gitu buk kalo lupus tiada hari tanpa keluhan. Nah itu kan bukan malah bikin nambah semangat tapi bikin kita malah makin lemah, stres. Aku pikir apa guna aku makan obat sebanyak ini kalo gak ada perubahan. Akhirnya aku di support suami ke Jakarta. Ketemu mbak tiara dan professor juga. Disana aku minta cheack-up ulang soal diagnosis. Aku bilang kali aja aku gak lupus. Terus satu minggu lagi aku nunggu hasil nya aku masih belum percaya kena lupuskan.
135		Tapi selama satu minggu itu lepas obat yang sebanyak enggak itukan. Naah sakitnya minta ampun badan rasanya mau remuk, muka jadi bengkak, sakit tulang kan. Karena stop mendadak tadikan. Kalo lupus kan gak boleh stop obat mendadak. Kata ayukku makanlah obat itu kagek kau mati.
140		Hehee saking dia takutnya liat aku. Kata ku enggak aku tahanin sampe dua hari lagi biar cukup waktu seminggu untuk check-up ulang. Kan untuk ngecek harus bener stop obat biar ketahuan sakitnya. Nah pas dicek ternyata hasilnya tetep sama positif lupus. Itu dicek pada laboratorium yang paling bagus dan hasilnya akurat. Setelah itu aku pasrah aja. Kan terus aku bilang ke profnya. Kok aku minum obat banyak-banyak gitu gak ada perubahan, saya gak mengharap sembuh, saya harap ada perubahan sedikit aja. Sakit tulang saya ini berkurang dikit aja udah bersyukur deh. Nah jawaban prof ini dengan baik dan benar. Dia bilang kalo penyakit lupus ini bukan kayak penyakit flu. Kalo flu ibuk minum obat yah sembuh, kalo penyakit lupus ini perlu proses. Paling enggak ibuk harus minum obat satu tahun dua tahun, bisa bertahun-tahun. itu tercerna di otakku kan.. masuk akal bagi aku, lebih menyemangatin gitukan. Jadi aku makan obat itu ada tujuankan. Tujuan untuk menggapai remisi yang bertahun-tahun itu. Pulang dari situ alhamdulillah aku terus minum obat. Bismilah aja dengan resiko aku minum obat terus pasti ada efek sampingnya. Setelah dua tahun kan sudah mulai menerima jadi hormone didalam badankan berubah jadi positif. Dan dua tahun alhamdulillah sudah ada perbaikan.
145		
150		
155		
160		
165		
170		
	P	Kalau dua tahun berarti 2014 an ya buk. Kalo sebelum terkena lupus kegiatan ibu apa saja?
175	S	Kegiatan yaa hehehhee.. lupus bukan jadi penghalang bagi

		aku. Malah semakin aktif dan menghargai waktu yang ada.
	P	Iya maksudnya apakah ketika terdiagnosa lupus ibu yang tadinya begini jadi begitu ?
180	S	Jadi kalo aku ambil positifnya karena aku menganggap penyakit ini bukan kutukan. Penyakit itu aku anggap sebagai rasa sayang Allah sama aku. Nah kalo dulu males malesan ke pengajian pas masih sehatkan. Nah ini pas aku kena lupus langsung banting setir sigap pengajian. Terus aku bilang sama temen juga aku dikasih penyakit bukan karena Allah benci tapi karena Allah sayang. Aku jadiin lupus ini aku merasa beruntung allah memberi Alarm jadi kita tidak terlena dengan dunia. Tadinya kita berpikir sehat-sehatkan ahh nanti aja nanti aja. Tapi kalo ibadah alhamdulillah dari kecil sudah di ajarin.
185		Aku ambil hikmahnya dikasih kelebihan sama allah dikasih alarm agar gak terlena dengan dunia. Aku dikasih lupus ini berharap agar bisa bermanfaat untuk orang lain. Jadi kalo ada orang yg baru kena lupus kami datangin sm bu nita ketua PLSS kita kasih support, bagi orang yang gak tau lupus kami kasih tau info seputar lupus. Kita bisa ambil hikmahnya. Kalo kata suami saya lupus emang gak ada obatnya tapi kita bisa ikhtiar. Ikhtiar itu kan ada pahalanya. Soal kesembuhan kita serahin sama allah. Jadi kita gak ada beban. Kalo sakit yaa minum obat. Ya aku ringan.
190		
195		
200	P	Kalo sekarang masih gak buk minum obat atau bekurang aja dosisnya?
	S	Kalo sekarang kan udah lama jadi odapus kayaknya makin pinter, jadi alhamdulillah ketemu dokter yang gak memaksa oh pokoknya harus makan obat gini gini... dokterku bilang yang tau kondisi badan kita kan aku sendiri. Dokter itukan Cuma perantara. Kalo aku kedokter itu lebih untuk meyakinkan diri. Bahwa tindakan aku ini ohh gak salah. Kan takut juga kalo harus tidak minum obat padahal harus. Dokter gak maksa kalo ibuk merasa baik ya obatnya dikurangin. Kalo merasa gak enak ya aku konsul ke dokter. Aku berusaha jadi odapus yang smarts.
205		
210	P	Nah.. nampaknya odapus lain perlu banyak tau tentang ini buk?
	S	Iyaa kan lupus ini udah divonis sebenarnya gak ada obatnya. Jadi obat itu hanya berfungsi untuk bertahan hidup. Dan obat lupus ini juga sepertihalnya pisau bermata dua. Disatu sisi dia menekan imun kita disatu sisi dia merusak organ lain karena terus mengkonsumsi obat Seperti ginjal, mengkroposkan tulang dan menipiskan lambung. Aku gak pernah mau makan obat penghilang nyeri padahal setiap odapus dikasih itu obat, kecuali kalo aku lagi traveling. Aku makan, karena kan kondisinya beda, aku perlu tubuh yang vit dan gak mau merepotkan orang. Aku gak makan obat nyeri itu sengaja biar dia jd alarm bagi tubuh. Soalnya kalo aku merasa gagah terus
215		
220		

225		nanti aku gak bisa istirahat. Karena memang aku tipenya yang aktif bukan orang rumahan.
	P	Kalo untuk pengajian ini buk bagaimana setelah ibu jadi odapus?
230	S	Rutin. Alhamdulillah yah kami ketemu pengajian yang bener-bener baguslah ya, dari segi hablumminannas dan hablumminallah-nya. Jadi kita rutin setiap hari rabu kita ada materinya mengkaji alqur'an, terus belajar membaca dengan baik dan benar, terus kita dua bulan tiga bulan sekali terjun ke alam, menyantuni anak yatim, kepanti asuhan, setiap hari jumat kita berbagi dengan sodakoh uang.
235	P	Nah gimana cara ibu bersosialisasi secara umum kan ibuk aktif nih dalam kegiatan khususnya kaya pengajian itu? Bagaimana cara ibu sebagai odapus diantara temen-temen yang normal dalam arti bukan sehat?
240	S	Nah itu dia. Aku sebagai odapus gak pernah malu untuk mengakui ke orang-orang bahwa aku orang dengan lupus. Jadi setiap temen aku selalu cerita. Lupus tu ini loh, gini loh, gak nular kok, aku sengaja kasih tau karena lupus ini kan semakin cepet ketahuan maka semakin cepet diatasi. Jadi setiap ketemu orang ya aku cerita, jadi temen ku sendiri kan lebih care kan. Kalo pas jalan-jalan yaa aku di utamain, ayo tuan putri turun duluan. Karena kan gak bisa kena panas, kalo keliling cari parkir kan ribet urusannya. Aku turun duluan depan loby hehhe..
245		
250	P	Jadi semua temen pengajian mendukung ibuk ?
	S	Iyaa itu semua temen gak Cuma temen pengajian semua yg kenal, temen suami aku dan tau aku odapus semuanya protektif sm aku. Tujuan nya ya bukan untuk minta dikasihani.
255	P	Bentuk kepedulian atau mendukungnya ibuk dari temen-temen dipengajiannya gimana buk?
	S	Kalo dilingkungan pengajian mereka itu jauh lebih bawel pas tau aku ini odapus. Protektif banget. Itu aku rasain pas kunjungan ke daerah apa itu yaa.. dusun pokonya naik kapal nyebrang musi dua itu. Aku lupa apa namanya, pokoknya bisa tembus muarainim, nah aku kan suka air tuh. Ada temen ku teriakin mbak ana jangan disitu sini panas disitu.. nah begitu pulang jam 12 siang itu mereka pada ribut nyariin payung. Payung mana mana payung, mereka takut aku kepanasan kan pas terik banget. Nah pulang dari situ aku dua hari opname hahhaa..karena jam satu siangkan sampainya tu aduh kok tulangku sakit semua, badan lemes merah gitu bengkak. Terus aku foto kan ke dokterku. Langsung kata dokter ku.. ibuk opname..waahh
260		
265		
	P	Kalo untuk kegiatannya ngaji, zikir, berdoa bersama itu ada ya buk?
270	S	Iyaa dong. Pasti itu kalo zikir, ngaji, dan berdoa bersama ada di taqwa. Masjid taqwa..

275	P	Kalo posisi pas zikir itu apa yang ibu rasakan ? Yang pasti pas zikir itu nangis yaa. Kalo dampaknya sendiri pasti lebih tenang, lega, lebih merasa terisi nyawa kembali udahnya ya semangat dan lebih berpikir positif yang efeknya yaa ketubuh lebih sehatkan.
280	P S	Kalo pas ibuk kumat apa yang ibuk lakukan? Kalo aku kan pas lagi drop atau disuruh dokter istirahat sehari dua hari kan diem aja tu dikamar dirumah semua penyakit rasanya berasa sakit semua. Terasa semua segala penyakitnya.. nah kalo aku kan paling ngaji dirumah karena kan kami juga ada program satu hari satu jus. Kalo lagi ngaji tu ya kayaknya tenang yah, karena kan kalo pikiran kita begeser dikit kan ngaji kita jadi berubah. Gak khusyuk lagi kan. Makanya pas ngaji itu terasa damai dan hilang rasa sakit-sakitnya tadi.
285		
290	P	Kalo untuk pengalihan-pengalihan ibuk saat ada masalah-masalah keluarga atau masalah sakit ibu ini, apa yang ibu lakukan?
295	S	Aku orangnya termasuk yang santai yah. Jadi dari kecil aku gak membesar-besarkan masalah. Masalah yang besar dikecilkan dan masalah kecil dibesarkan. Orangnya happy-happy ajalah.. paling-paling masalah ekstern aja. Dan anak-anak juga paham betul kalo mama gak bisa stres. Jadi mereka berupaya semaksimal mungkin untuk tidak membuat masalah. Suami juga gak bermasalah. Kalo masalah dikeluarga tu paling masalah duit yak. Walau kami bukan tipe orang yang mendewakan duit. Karena kalo rezeki mau keluar ya keluar aja gitukan. Alhamdulillah kami juga keluarga yang berkecukupan. Kan dlam keluarga suamiku dia paling tua. Nah jadi otomatis yang mebiaya kan keluarganya disana kan dia, aku bukanya soal gaji suami ku habis untuk disana. Tapi aku takut malah aku gak bisa bantu suamiku. Malah dengan keadaan ku yang seperti inikan buat suamiku makin banyak keluar biaya aku takutnya mertua ku ngerasa aku gak bisa bantu malah menyusahkan suami. Disitu paling masalah eksternalnya.
300		
305		
310	P	Kalo soal konsultasi pada ustad/ustadzah pernah gak buk tentang lupus ini?
	S	Aku pernah sih.. pernah
	P	Gimana itu buk tanggapannya?
315	S	Waktu dengan ustadz danu. Ustadz danu kan melihat penyakit dari sikap kita sehari atau keseharian kita. Waktu itu kondisi kukan zat besinya cenderung menghilang.. setiap ucapan ustad itu aku catetkan. Kalo aku sakit ini sebabnya ini. Kayak buah dari perlakuan kita, sikap kita gitu.. nah itu aku catetkan. Nah, ternyata kata ustadz danu waktu itu eem apah agak terlalu khawatir untuk hal yang positif. Dan kan kondisi suami anak tertua dan kondisi aku anak bungsu dan suami ku itu tualng punggung keluarga. Jadi aku lebih cenderung khawatir kan
320		

325		mertua ku yang laki udah meninggal. Jd otomatis tanggung jawab keseluruhan itu ada di suamiku. Jadi memang aku merasa ada rasa takut, takut itu kalo misalnya emaknya minta duit aku takutnyadak bisa Menuhin. Rasanya gimana gitukan, disatu sisikan dia memang anaknya dan memang sudah jadi tanggung jawabnya. Memang bener ada rasa takut. Aku bilang sma ustad memang benar ustad aku ada rasa takut, bukan rasa takut gak mau kasih tapi takut gak bisa kasih apa yang dia minta dan butuhkan. Kan suami saya pegawai dalam tanda kutip ya duitnya itu utu juga. Tiap bulan ya sama juga sedangkan kebutuhan makin lama makin tinggikan. Jadi memang ka nada rasa takut jadi aku bilang begitu sama ustad.
330		Terus ustad nya bilang rezeki itu allah yang atur. Allah yang memberi dan emang selama ini selalu tercukupi.. tapi aku yang takut mengecewakan mertua aku tidak bisa memenuhi apa yang dia minta. Jadi aku berusaha menghilangkan rasa khawatir itu. Karena juga ternyata tawakal ku kurang. Aku tau rezeki datang dari Allah tapi aku masih aja khawatir dan merasa takut. Nah semenjak aku sadar dan mengurangi kekhawatiran itu yaa Allahualam ya alhamdulillah zat besiku normal sampe sekarang. Tanpa obat!! Itu tadi kekuasaan Allah. Jadi memang aku pikir yang nyembuhin memang bukan obat. Tapi dari Allah bagaimana cara kita mensikapi. Kepala sakit juga aku istirahat, berdoa, kalo lagi sehat lagi kuat aku tahajud..
335		
340		
345	P	Semenjak jadi odapus ini ibu banyak melakukan ibadah-ibadah tambahan?
350	S	Alhamdulillah hahhahaa...sebelum meninggal sudah dikasih alarm. Banyak yang terlenakan.
355		Pernah gak buk merasa droup sewaktu jadi odapus? Kalo droup pernah, kecapean sering kan soalnya pecilan.. Nah itu kalo udah gitu gimana tuh buk? Apa yang ibu lakukan? Ya diem sejenak aja dulu, zikir sampe hati dan kondisi merasa baikan lagi. Yang jelas kalo zikir itu udah kaya hari-harian lah. Bukanya sombong yaa.. hehhe. Tapi ya terlafas sendiri. Berucap aja gitu spontan.. subhanallah walhamdulillah walaailahillah wallahuakbar. Bertasbih terus lah..
360	P	Kalo pas lagi drop itu jadi gimana buk pas bertashbih atau zikir? Jd lebih ringan atau lepas gitu efeknya?
365	S	Tenang.. dan yang pasti, bukannya kita menentang maut. Bukanya kita gak takut mati. Tapi selalu didalam pikiran ku itu mati mau gak mau pasti menghampiri. Jangankan orang sakit, orang sehat pun pasti mati. Pada waktu dan saatnya. Jadi sewaktu aku sakit kalo emang sudah waktu nya ya lillahitallah. Jadi gak pernah aku tu mikit aduh aku sakit aduh mati nih. Aduh gawat nih.. enggak gitu. Dan suami ku juga bukan orang yang tipe gitu, bukannya kami gak takut mati, tapi kan mati emang suatu hal yang pasti. Dan kalo pun ada yang meninggal

370	P	<p>di odapus kami bukanya alhamdulillah yaa. Tapi kami pasti berucap alhamdulillah beliau sudah terlepas dari rasa sakit nya selama ini. Walaupun itu bukan ucapan yang pantas tapi kita bisa ambil hikmahnya dan rasa syukur nya.</p> <p>Menurut asumsi ibuk cara meng<i>coping</i> yang bagus itu gimana ya buk?</p>
375	S	<p>Kalau menurut aku sih lebih mensyukuri. Aku kadang berpik yah kalo aku ada rasa pengen ngeluh gitukan. Aku berpikir yaa allah aku kena lupus usia 41 tahun kalo sekarang usia ku 47 tahun. jadi selama ini enam tahun aku kena lupus, anakku yang bungsu bilang. Mamah mamahkan orang baik kenapa mama di kasih sakit sama allah gini. Yang gak ada obatnya. Kayaknya allah jahat deh sama mama. Terus ku bilang lah sm anakku mama kena lupus usia 41 tahun. dari kecil sampai usia 41 tahun mama dikasih kesehatan kemnaa mama mau mama bisa, mau makan apa aja tinggal makan, mau pergi ya hayo.</p>
380		<p>Pokonya allah itu udah banyak banget kasih nikmat sama mama. Sekarang mama baru dikasih penyakit ini selama enam tahun. gak pantas mama ngeluh. Jadi ini juga bukan suatu kutukan dari allah. Aku bilang ini berkah. Karena dengan lupus mama bisa khusyuk dalam sholat. Lebih khusyuk dalam ibadah. Lebih berpikiran positif, jadi kalo dibanding-banding lebih positifnya dari pada negatifnya. Intinya tadi dari bagaimana kita mensikapinya. Jadi kita selalu berpikiran positif. Allah itu memberi penyakit pasti yang terbaik menurut allah. Alhamdulillah oleh lupus ini aktivitas tetep berjalan. Jalan-jalan aku emang suka traveling. Walaupun aku traveling sepuluh hari istirahat dua bulan hehehehe..bulan depan aku pergi lagi. Istirahat lagi.. selalu gitu memang tapi aku selalu menikmati.</p>
385		<p>Alhamdulillah buk.. em terjawab semua buk. Lengkap terjawab semua. Banyak bonusnya malahan. Mungkin ini aja bu yang bisa saya tanyakan. Kalo ada kekurangan akan datang kesini lagi buk. Wasalamualaikum warahmatullahi wabararakatuh Alhamdulillah, hehhe</p>
390	P	<p>Boleh... Walaikumsalam warahmatullahi wabararakatuh.</p>
395		<p>Boleh... Walaikumsalam warahmatullahi wabararakatuh.</p>
400	S	<p>Boleh... Walaikumsalam warahmatullahi wabararakatuh.</p>

VERBATIM WAWANCARA SUBJEK 3**Kode : S3/W1**

Nama Subjek : N
 Usia : 31 tahun
 Jenis Kelamin : Perempuan
 Agama : Islam
 Hari/Tanggal : Selasa, 23 Januari 2018
 Waktu : 16.30 WIB
 Lokasi : Kediaman Subjek

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

Baris	P/S	Isi Wawancara
1	P	Assalamualaikum saya rangka kharisma datang pada siang hari ini ingin bertanya mengenai seputar tentang lupus buk.
	S	Iya..
5	P	Lebih tepatnya wawancara, jadi judul skripsi rangka ini tentang <i>Coping</i> Religius pada penderita lupus. Jadi <i>coping</i> religius itu bagaimana mengatasi stres dengan agama.
	S	Emm.. iyaa yaa.
	P	Kalo langsung saja buk, kalo kena lupus dari tahun berapa buk?
10	S	Ibuk..memang belum terlalu lama terkena lupus. Tahun 2010 bulan oktober mulai kena divonis lupus pertama kena, pertama kali yang namanya manusia ya gak ada yang namanya kuatkan. Pertama divonis lupus itu kan sebenarnya udah putus asa. Ibuk ampir itu ahhh.. pokoknya kalo dalam pikir tu ini gak lama lagi mati itu nah dalam hidup ini. Tapi kakak ibuk yang perempuan jadi ngingetin ibuk "kamu masih punya anak dua yang masih harus diurus yang gak bisa diurus orang lain". dari situ ibuk kuat, nah ibuk berusaha istigfar terus ibaratnya tu biar kuat. Jadi semakin mendekatkan diri dengan allah semakin diberi kekuatan jadi kita semakin sering sakit jadi ngeluhnya sama Tuhan yang kek gitukan. Dengan obat dokter, ternyata belum sampai disitu. Ibu waktu pertama itu tahun 2010 kena-nya itu baru istilahnya pembekakan tubuh sampai seperti monster sudah tu tulang sakitnya luar biasa nah itu sama mata itukan sempet gak liat..
15		
20		
25	P	Ibuk sempat tidak bisa lihat?
	S	Iya kan kalo lupus bisa kena mata. Tapi karena baru, baru kena jadi cepet diatasi karena baru hari ini kena langsung diatasi dokter langsung inikan cepet di atasi. Nah waktu itu sempet ibuk ni kayak orang struk itu syarafnya, lidahnya
30		

35	pendek, ngomongnya susah, sudahtu tangan susah digerakin terus udah selesai tu rupanya Tujuan masih menguji teruskan. Sampaimana batas iman manusia. Dikasih lagi jantung, itu pembengkakan jantung. Ibu sempet "ya allah apa waktu aku sudah hampir sampai", tapi aku inget aku dulu idak putus asa berarti ngapo sekarang harus putus asa yang kedua inikan. Terus akhirnya dari kursi roda akhirnya ibuk bisa jalankan. Jantungnya udah mulai perbaikan, udah mulai bagus. Berobat terus kedokter, nah udah pas sudah bisa jalan udah. Divonis dokter jantungnya gak bermasalah lagi. Selesai jantung ternyata ada yang tumbuh karena lupus tadi mium itu jadi berkembang didalam diri ibuk, terus ada kista juga. Kista itu ketahuan pas mau operasi juga. Dokterkan bilang karena ibuk kontrol ke dokter "buk kondisi ibuk sedang sehat" operasilah nah pas mau operasi ada pemeriksaannya ternyata pas dilihat itu kista udah besar semua. Dokter pertama pas mau operasi udah kasih solusi obat biar jangan berkembang cepat. Tapi ternyata selama tiga bulan itu mium dan kista itu berkembang lebih cepat daripada yang semestinya diperkirakan kanker karena prosesnya lebihkan, makanya perbedaannya orang yang kena lupus sama yang gak kena lupus ini beda. Kalo orang yang kena lupus ini kalo miumnya aktif semua ikut aktif makanya kalo yang tadinya enam cm. tapi setelah operasi tidak ditemukan bahwa itu kanker. Nah waktu mau di operasi juga sebenarnya ibuk itu hampir pergi karena waktu mau operasi ujian itu berat banget kan. Diruang operasi itu gak ada yang nemenin. Kan proses mau operasi itu malam. Harusnya ada yang nungguin dua anak ibuk gak normal. Dari malam itu sampe besok mau operasinya kan itu ibuk sendirian. Itu sempet pas subuh itu ibuk terenyuhkan. Oh ujian Tuhan belum selesai ibuk sholat dulu di masjid siti khodijahkan nah pas masuk di ruang operasi malah susternya terkejut melihat ibuk sorang diri ke ruang operasi sementara keluarganya gak ada, suaminya gak ada anaknya gak ada satupun gak ada, satupun keluarga gak datang. Ya mungkin tadi ujian tuhan tadikan. Jadi masuk keruang operasi kan dalam kondisi seperti itu kan mungkin karena pikiran diluar kesadaran sudah mau pergi ternyata di panggil dipacu dengan alat jantung itu balek lagi. Itu proses satu gak jadi pergi yaa. Udah selesai operasi tu. Saya tu heran kena kok jantung saya kayak kejut-kejut gitu sudah dari operasi. Makanya setelah itu saya Tanya sama dokter "kan ibuk kemarin sempet jantungnya mau berhenti jadi kami pacu jantungnya. Jadi itu akibat itu pengaruh nya kena dari pacuan kejut jantung" itukan berpengaruh kekita itukan kalo sudah kena kejut jantung itu rasanya loncat bener pas lagi tidur itu.. astagfirullahalazim, astagfirullahalazim jadi aneh kok kenapa gitu gak tau kok
40	
45	
50	
55	
60	
65	
70	
75	

80		loncat sendiri itu. Nah udah lewat udah selesai itu tiga hari setelahnya udah gak ada masalah lagi. Pulang.. kan nah pulang itu rupanya bakal ada penyakit lain lagi yang bakal datang orang tua ibuk udah meninggal semua dua-duanya. Setiap hari orang tua ibuk itu datang mau jemput ibuk untuk ikut sama mereka didalam mimpi itu. Jadi ibuk itu selalu ibuk bilang nanti nyusul setelah ini pulang, jadikan udah nah.. karena bapak ini khawatir kayaknya orang tua ini gak ikhlas anak nya sakit-sakitan terus, kami yasinan. Nah setelah yasinan itu gak ada lagi gangguang dari kedua orang tua sayakan. Abis itu kena lagi di darah, salah makan gak sadar.
85		
90		
	P	Sebelum kena lupus ibuk di vonis apa dulu sama dokter?
	S	Virus..
	P	Ohh kalo virus, virus apa itu buk?
95	S	Virus Rubela, virus jerman yang sekarang di vaksin kan. Dulu belum ado kan virus rubella itu vaksinnya. Ibuk dulu soalnya sering sakit kepala soalnya. Itulah makanya disuntikkan. Dipalembang 2010 itu ada dua orang yang kena virus satu orang cina kenanya di veteran dan satunya ibuk.
100	P	Dugaan sementara itu buk ya?
	S	Orang itu karena dak mau dirawat di Palembang dia mau kejakarta, nah ternyata ibuk yang lebih cepet dirawat dipalembang lebih cepet tertolong. Bapak itu idak tertolong mati seluruh organ tubuhnya. Kalo ibuk sudah dibilangin disuntik virus ini ancur kekebalan tubuhnya karena lupus. Tapi kalo gak disuntik ya mati juga. Tapi kalo dilupus masih ada harapan. Istilahnya masih ada fase-fasenya katanyakan masih bisa di tolong. Nah ternyata kekuatan lupus itu ya dari iman. Lupus itu tanpa iman sepertinya lupus itu meraja lela. Ibuk taunya waktu temen-temen yang lain yang imannya gak terlalu dekat dengan tuhan semakin tipis semakin dia mengeluh semakin dia merasa bahwa hidup dia yang makin menderita semakin lupus itu meraja lela. Tapi setelah ibuk kasih tau bahwa kalo kita percaya dengan tuhan lupus itu sebagian dari kehidupan kita insyallah akan membantu kita, emang ya gak mungkinlah manusia tu kuat. Kek ibuk waktu kena didaraskan kalo pas ibuk merasa gak nyaman ibuk bilang capek ya pasti udah gak sadar. Ibuk sudah berapa kali masuk rumah sakit itu karena gak sadar. Nah terakhir kali emm apa jantung ibuk berhenti.
105		
110		
115		
120	P	Pas operasi itu ya buk?
	S	Eenggak ini yang baru-baru tahun 2014
	P	Sempat berhenti lagi buk (detak jantung)..?
125	S	Mungkin itu pas ibuk bener-bener kecapeeakan. Soalnya ibuk punya anak perempuan dua yang kayak gini (gak normal) stres juga jadi kepikiran terus pingsan. Dibawak kesana nah dipegang nadinya ternyata gak ada lagi, pas dicek

130		ternyata jantungnya juga sudah stop. Tapi mungkin karena gak ikhlas sama anak, Allah Cuma nguji belum waktunya kita pergi Cuma diambilnya sekilas ajakan setelah dipasang mesin segala macam, pemacu jantung, nadi tukang, nah nadi dulu timbul tapi jantung belum.. masih rata kayak itu. Itu baju ibuk udah dipotong itu ditutup pake kain putih. Tapi keluarga gak ikhlas ternyata bisa balik lagi
135	P	Tapi sebelum lupus, ada perubahan banyak gak buk dari kegitannya?
140	S	Kalo sebelum lupus itu ibuk awalnya aktif, apa aja kalo ibuk dulukan em di MLM iya, suka ikut apa kalo pergi-pergi sm temen-temen main bergaul sama temen-temen lain, suka berangkat-berangkat juga, kalo untuk keluarga apa apa aja gak pernah tinggal, pergi-pergi terus, ibuk dulu orang nya gak bisa diam. Dulukan ibu buka usaha dibatam. Sebelum lupus sebenarnya ibu tahun 1991 udah kena kanker, yang divonis dokter umurnya gak lama.
145	P	Sembuh tapi buk?
	S	Iyaa yang lucunya itu sembuh karena daun
	P	Sembuh tahun berapa buk?
150	S	Em dalam proses satu tahun sembuh, 1992 itu ibu mulai pulih tapi kulit itu masih kering, kurus.. ini ibuk kurus ya kalo dulu itu bukan kurus lagi tulang aja tinggal, hitam karena minum obat kanker. Kalo sekarang paling pas lagi sakit istigfar, gak lagi ngeluh. Kalo sekarang paling seperti dinikmati ajalah sakitnya.
155	P	Kalau setelah lupus itu lebih banyak gimana buk?
160	S	Yah kalo sekarang tu satu, kalo kita adakan pas lagi capek malas nian, capek nian kalo berdiri, badan berat galo..nak ngambek wudhu tukang, tapi didalam badan tu terasa ada goncangan yang bikin kita itu harus berdiri kayak itu nah, kayak gemeteran kayak ketakutan itu yang sekarang ini bikin gerak. Nah kito belum solat kita ni udah kecapean udah gak bisa ngangkat badan lagi itu tapi didalam dada itu kayak orang ketakutan itu, bahwa belum sholat itu. Itu yang bedanya sekarang dari dulu itu. Kalo dulukan mungkin cuek-cuek aja kalo gak sholatkan. Kalo kecapean tinggal tidur
165	P	ajakan.
	P	Kalo ikut-ikut pengajian itu pernah buk?
	S	Pernah itu, sering juga dulu sama ibuk nita ikut kemasjid agung.
170	P	Itu sebelum kena tulangkan buk?
	S	Iyaa itu, tulang tuh udah duluan sebelum 2010 yang kena disyaraf ini sama yang didarah itu yang bikin ibu gak bisa ini kalo duduk terlalu lama kan tulang belakangnya ancur jadi kalo duduk kelamaan syarafnya itu terganggu, nah bangunya itu gak bisa kebangun, nah kalo darahnya lagi kumat itu harus dilarikan ke rumah sakit , kalo ada pengentalan darah
175		

		itu, dulukan itu kena pengentalan darah dalam tubuh.
	P	Kalo pas pengajian itu ibu pernah yaa?
180	S	Iyaa.. sudah ibu pulang umroh 2015-2016 itu kan kepengajian lagi ke masjid jamik adalah beberapa kali selama sebulan sakit terus akhirnya ibu gak kuat lagi. Tapi kalo dari secara rohaninya itu buk ada dak ketenangan? Oh iyaa .. soalnya suka kalo denger ceramah dari hp aja kalo gak di tv di Hp, kadangkannya kadang-kadang kalo ibuk lagi gak ini apa gak nyaman, rasa namanya manusiakan ibu tu selalu sela waktu shalawat tu istigfar itulah itu yang ibuk bawak
185	P	Kalo ini pernah gak buk konsultasi sama ustadz? Misalnya tentang bagaimana biar tenang?
	S	Ibu konsultasi langsung dengan yang diatas sama Allah.
190	P	Kalo lagi stres itu itu cak mano buk? Kalo lagi stres? Menurut ibu apa yang paling baik?
195	S	Kalo lagi stres ibu ngurung diri dikamar, itu sifat asli ibu kalo ibuk sakit, ibuk gunda, ibuk gelisah ibuk ngurung diri dikamar, dikamar nanti ibu ambil wudhu sudah sholat belum puaskan insyallah sholat sunnahkan. Sholat inilah sholat tobatlah jadi ibuk itu sholat terus. Nanti sudah tu istigfar terus berdoa ya allah kadang sampai menetes air mata nangis, kalo sudah sholat dzikir sudah tu tidur bangunnya udah enak, plong gitunah udah tenang
200	P	Itulah buk ya salah satunya ya?
	S	Iya itulah bener. Nggak pernah ada ustad karena semenjak sakit jarang pulo keluar, jarang bergaul dengan orang lain. karena kadang-kadang ibuk keterbatasan kondisi ibuk yang gak kelihatan sehat takutnya jadi bahan pembicaraan orang-orang atau bahan gunjingan, jadi ibu lebih suka menyendiri. Ibu lebih nyaman menyendiri dari pada bergaul dengan orang.
205		
	P	Kalo tanggapan dari temen-temen cak mano buk?
210	S	Support, jadi kalo apa istilahnya tu mereka khawatir.. keluarga juga waktu ada saudara meninggalkan datang keluar kota kesana mereka khawatir juga, yang pikirin ibuk gimana kondisinya kek mana karena kan itu duduk nya lama. Tapi izin allah tadi pokoknya pergi kaya itu nah. Setiap itu selalu.. itu aja kalo ibu.
215		Dan keluarga juga sangat mendukung, dari mengintakan waktu kontrol. Mengingatkan jnagan kecapean dan nganteri kalo ibuk nak pegi pegi pokoknyo ngedukung nian, terus Ada ketenangan batinnya. Gak suka ibu yang curhat-curhat kayak gitu gak suka ibuk.
220	P	Lebih ke mengadu gitu ya buk?
	S	Iyaa kayak nya kalo gitukan malah lebih dapat jalan keluarnya. Karena mereka tukang kadang-kadangkannya belum tentu bisa mengatasi yang seperti yang kita alami, mereka

225		kan belum mengalami apa yang kita alami mereka kan gak pernah sakit. Karena orang yang tidak pernah mengalami sakit belum tentu dia bisa mengasi solusi terbaik buat orang yang sakit. Tapi kalo orang yang sudah sakit dia akan merasakan apa dari akibat sakit. Apa yang Allah beri, aku selalu percaya Allah itu Maha Tau dan yang kita inginkan. Kan kalo ngmong sama anak-anak selalu gitu, percayalah sama Allah akan diberinya jalan keluar. Dikesusahan itu pasti ada jalan keluar.
230	P	Kalo konsumsi obat masih buk?
235		Masih..Cuma sekarang obatnya lagi abis makanya ini muka ibuk agak getar-getar.
	P	Oh.. sekarang apa aja buk usaha yang dilakukan untuk diri ibuk?
240	S	Berobat.. katanya sekarang ginjal ibu agak memengaruhi. Hasil urine mulai positif, positif 1, positif 2, obatnya kalo bisa sekarang dikurangi. Kalo kebanyakan nanti rusak. Jadi pokoknya ini ibuk bilang sama profnya karena dia kalo kasih obat dosis nya tinggikan. Kalo dokter tulang gak lain maunya operasi yaa ibuk tinggalin. Waktu itukan waktu yang 2016 kan udah divonis dokter tulang itu kan gak boleh umroh, waktu ibuk mintak surat izin nya ditolak. Gak dikasih surat izin jalannya dan obatnya. Jadi pas pamit sama dokternya 2016 itu kan "saya mau minta izin perjalanan jauh dok mau ketanah suci, ini apa mintak obat untuk di perjalanan selama dua belas hari sama surat sakit" biar diketahui diperjalankan biar diketahui anak sakitkan. "oh gak bisa ibuk gak bisa duduk, berapa jam disana" soalnya dokternya orang Kristen "Sembilan jam dok" "aduh gak bisa buk. Saya gak izinin. Sembilan jam itu fatal" aku bilangkan "dok kalo dalam agama kami kalo sudah ada panggilan apapun itu bentuknya kami harus pergi itu dalam agama ini" "kalo dokter gak izinin gak papa sih dok saya tetep pergi" karena apapun yang terjadi apapun konsekuensinya disana saya terima "saya nggak bisa kalo ibuk ada apa-apa saya gak tanggung jawab" ya sudah gak dikasih obat gak dikasih surat jalan. Karena aku kecewa tadi aku bilang "aku mau berangkat tapi obatnya gak ada" tapi karena masih ada kulit-kulit bekas obat yang aku pakai aku bawa ke dokter syaraf terus bilang aku mau umroh tapi dokter ku gak mau kasih obat. Obat ibuk gak bisa dibeli tanpa resep, ini dok obatnya.. tapi ada satu yang terbuang.
245		Tapi ditanya nya gimana bentuk obatnya.. kecil dok. Gitu katanya itu obat penghilang nyeri, udah langsung semua obat itu dibuatkannya resep sama dokter syaraf itu. Nah aman kan terus..
250		
255		
260		
265		
	P	Nah kalo untuk pemeriksaan itu rutin buk?
270	S	Iya rutin, kalo udah ada gejala-gejala yang gak nyaman. Sekarang ibuk udah gak seperti dulu lagi.. satu ya

275		<p>penghematan biaya. Kalo setiap bulan kedokteran uangnya besar jadi kalo sekarang dokternya juga gak nyaranin kedokter terus selagi ibuk gak punya keluhan ibuk beli aja obat ini di apotek tapi kalo ibuk sudah punya keluhan ibuk baru datang kesaya. Konsultasi kesaya kalo ada keluhan saya ganti obat atau kita cari solusi yang lain.</p>
	P	Kalo selama di umroh ibuk cak mano buk?
	S	Sehat gak papa makan teratur.
280	P	Ibuk baik-baik saja selama disana?
	S	Ibuk dapat kursi roda itu. Ibukkan ngomong kalo ibuk sakit. Soalnya yang mau didorongkan bayar itukan. Terus kubilangkan pak gak usah aku.. ada ustad juga, aku nggak pak pake kursi roda. "loh kok enggak ibukkan sakit" "iya saya sakit tapi saya brjanji kalo memang jalan saya terakhir nginjak tanah ini ditanah mekah ini berate saya terakhir berjalan dimekah kalo pun saya pulang ke Indonesia gak bisa jalan lagi. Saya ikhlas.." "bener buk?" "iya saya ikhlas apapun yang allah beli sama saya saya Ikhlas.." pokoknya pulang dari mekah aku ikhlas apa yang dikasih Allah. Ternyata Allah tadi Maha Tahu tadi aku disana sehat pulang malah gak pake penyanggah lagi, nah itulah Kebesaran Allah.
285		
	P	Jadi selama itu sehat sehat buk?
290	S	Malahan yang sehat bisa sakit disitu..yang tadinya jalan gagah yang disamping ibuk itu pulang pake kursi roda kasian.. itu makanya
	S	Itu bukanya lupus gak bisa kena panas ya buk. Disana kan panas?
295	S	Makanya aku bilang. Waktu pertama kali sampe disana dijabal rakhman, "buk tinggi buk" "insyallah mungkin nanti kalo gak bisa datang kesini lagi ini jalan yang pertama atau yang terakhir nanti aku pengen injak ke jabbal rakhman itu" jabbal rakhman kan tinggi "ya allah izinkanlah.." naik keatas itu berdoa tolong lindungi hamba untuk sampai ke atas itu..
300		ternyata kaki aku ini seperti ada yang ngangkat. Sudah tu pas berenti ada kawankan.. ustadzah juga kawan dimasjid yang sepuluh ulu itu katanya " yuk kamu itu gak ada istirahatnya" "subhanallah matahari ini sejuk nian" matahari itu dingin matahari bae jadi dingin nian. Kayak ada hembusan salju kepipi.. awan sejuk kepipi tu kayak ada hembusan salju kepipi. Matahari terang panas kayak gitu kepipi sejuk nian kayak percikan air es ke pipi didepan kulkas. Makanya bilang "ya allah maha Kuasa nya engkau.."
305		
310		
	P	Selama itu sempat sholat di mekkah atau madinah buk? Sholat di masjidnya?
315	S	Iya terus lima waktu sholatnya dimasjid gak pernah di hotel. Dak katek kambuh-kambuh..? Nggak alhamdulillah..kan ada obat kalo ibuk banyak jalan kan ibuk oles kekaki. Kalo pulang dari masjidkan ibuk ambil air

320		zamzam mandi dulukan terus ibuk olesin kaki dengan pinggang, nanti kalo mau tidurkan tinggal makan malam udah balik sholat dimasjid..air zamzam itulah yang bikin tulang ibuk aman.
	P	Ternyata emang satu-satunya buk ya beribadah?
325	S	Ternyata emang, Allah itu Maha Besar. Saya bener-bener ngalamin. Sempet ada temen yang sama-sama ngalamin lupus juga, buk nita gak tahan keluar dengan keluhannya. Dia tuh sebenarnya ustadzah, guru ngaji tinggal di makerebet.
	P	Kalo ustadzah atau pembimbing ibu tau ibu sakit lupus?
330	S	Tauu.. kan dikasih tau kan ngasih surat dari dokter yang satunya lagi, nanti di imigrasi juga dikasih tempat kalo yang sakit bukan tempat yang rame berdirinya nah ibuk pulang dari sana ibuk beli kursi. Karenakan sholat itu duduk itulah, nah selama imigrasi mau balik ke Indonesia itu duduk dikursi kapan bejalan iya ditarik kan antrian di imigrasikan panjang,
335	P	Setelah umroh itu ada perubahan gak buk dari lupusnya?
	S	Ada perubahan, kalo sebelum umroh itu penyakitnya kumat dak sudah-sudah, gak tau kenapa padahal sudah dijaga sudah teratur makan obat sudah istirahat tepat waktu gak tidur malam-malam. Sakit.. eh heran kenapa tiba-tiba eeh braakk, kerumah sakit. Bingung perasaan gak macam-macam sakit lagi balik dari rumah sakit. Ini pas sudah selesai umroh kalo capek iya paling istirahat bae. Idak ado yang macem seperti dulu tu, kalo tulang sakit e kan dikasih tau di masjidil harom, bapaknya waktu umroh tahun 2015 kan, waktu tu aku masih sakit parahkan. Dikasih tau jadi waktu bapak sholat dimasjidil harom itu ada habib itu ngomong sama dia, dia tu rupanya bisa bahasa Indonesia dia ngomong kalo istrinya lagi sakit yakan.. "kalo istrinya sakit obatnya al fateha seratus kali", bingung dia dibagi shalat lima waktu, subuh 24, zhuhur 23, ashar 22, magrib 21, isya 10, cukup 100kan. "Itu lebih bagus dan lebih hebat dari obat buatan manusia" kata habib itu. Pulang itu dikasih taunya. Kalo sakit kumat aku gosokin pake air yang udah di al fateha in.
340		
345		
350		
355	P	Sampai sekarang masih buk di praktekan?
	S	Masih.. jadi kalo sudah shalat lima waktu al-fateha langsung oles ke pinggang, kaki, kepalak sakit..
	P	Kalo sudah itu ada buk efek yang dirasa?
	S	Iyaa, iyaa
360	P	Masyallah Ilang rasa sakit itu, sakit kepalak ilang sakit palaknya. Makanyakan saraf ibuk inikan udah sampe kepala. Kan kata dokter tinggal saraf otak inilah yang bisa istilahnya jempot ajal kalo kena juga diserang lupus. Kebetulan alhamdulillah insyallah idak terjadi, yang dijaga tetep otaknya. Kalo otaknya terserang lupus sudah dokter angkat tangan dak tertolong. Pusat soalnya otak itu seluruh organ. Dulukan syaraf mata,
365		

370		lidah diserangnya, sekarang ni ibuk dak bisa cak ininah (menunjukkan jari-jari tangan SS tidak bisa menggenggam atau ditekuk), makanya sekarang ibuk kalo mau sikat gigi itu susah tapi ibuk ikhlas bae cak mano bentuknya, ini kata dokter dilatih-latih bae. Bentar lagi operasi sini operasi sini dak sudah-sudah ibuk operasi. Dokter edi itu buk operasi sini, ganggu yang ini operasi lagi yang sini. Habislah tangan ibuk
375	P	dibedah terus. Ternyata alfateha itu.. Oh iya buk kalo boleh tau bagaimana bentuk dukungan dari teman-teman pengajian atau komunitas ?
380	S	Alhamdulillah yeh mereka sangat mendukung, iyo galak ingeti jangan terlalu capek. Terus ibuk kan keno bagian tulang belakang jadi, kalo di suruh duduk tuh di tempat yang empuk, dan kalo ibuk ngilang dari grup wa atau katek kabar pasti di telpon di tanyoi kabarnya dll lah.
385	P	Alhamdulillah sudah penuh galo lengkap buk malahan dapat ilmu baru. Sebelumnya terimakasih buk untuk waktunya.. Gak ada makanan ye hheh ibuk lagi dk sehat hari ini. Minum bae.. hehe Hehe dak papo buk.. saya akhiri buk wasalamualaikum

VERBATIM WAWANCARA I INFORMAN TAMBAHAN 1 SUBJEK I

KODE : IT1/W1/S1

Nama Subjek : Alif
Usia : 22 tahun
Jenis Kelamin : Laki-laki
Agama : Islam
Hari/ tanggal :06 februari 2018
Waktu : 19.00 WIB
Lokasi : Melalui Handphone

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

Baris	P/S	Isi Wawancara
1	P	Assalamualaikum lif, lagi sibuk dak. Ini rangka.
	IT	Iyo ada apa mas.
	P	Ini lif nak wawancara untuk pendukungkan kemarinkan sudah wawancara ibukkan. Sekarang mintak bantuan ado sedikit nak ditanyoin dengan alif cak itukan.. tentang lupus jugo. Tentang kegiatan ibuklah intinya.
5	IT	Oh iyaa..
	P	Kalau boleh tau ibuk lah lamo lif keno lupus?
	IT	Dari tahun 2004 kalo dak salah.
10	P	2004 eeh
	IT	Iyo setau aku iyo..
	P	Alif umur berapolah waktu itu?
	IT	Umur sepuluh tahun.
	P	Peratamonyo ibuk keno lupus itu cak mano lif?
15	IT	Pertamonyo awalnyo itu, dak ketahuan ngecek-ngecek itu nah pertamo nyo itu sakit-sakit kulit, kedokter kulit. Itu sempet jugo ke dokter ginjal kalo dak salah di rumah sakit muhammadiyah. Terus dio ngironyo aposih ginjal..terus baru tau itu lupus pas dokter edi.
20	P	Kalo untuk kegiatan ibuk dewek dari sebelum lupus sampai setelah lupus cak mano? Ado perubahan dak lif?
	IT	Aamm kalo perubahan itu ah yo pasti ado yo. Untuk kegiatan sehari-harinyolah?
25		Yo, sebelumnya ibuk tu jugo aktif setelah kena lupus juga yo aktif tapi lah mulai tau batasan-batasan. Kalau lh mulai capek yo istirahat kayak itunah. Terus jugo yang kegiatan-kegiatan diluar yang dak biso yang langsung kotor-kotor itu dikurangin cak itunah.
	P	Kalau ibuk untuk pengajian, alif tau ibuk ikut pengajian?

30	IT	Pengajian masih, kan pengajian jugo dak pulok capek dan keno panas matahari kan dimasjid jadi masih sampai sekarang jalan terus. Cuma kadang kalau ada kegiatan yang bertabrakan ya di tunda dulu terkadang.
35	P	Kalau perubahan yang alif liat setelah ibuk ikut pengajian itu ada dak? Sepengetahuan alif yang menyangkut kesehatan ibuk?
	IT	Em.. dak tau jugo sih men pengajian. Soalnya ibuk tu sudah lamo ikut pengajian.
40	P	Kan mungkin semenjak pertamo-tamo keno lupus sempet berhenti atau cakmano? Atau tetep lanjut bae?
	IT	Emmm.. yo mungkin pas pengajian itu yo lebih deket sama Allah lebih tenang lah ngadepin masalah tu berdasakan agama.. lebih kayak orang normal pas pengajian nyo inilah..
45	P	Kalo untuk misalnya ibuk lagi stres apo cak mano misalnya pas lagi capek galak cerita sama alif dak? Lebih terbuka dak sama alif?
	IT	Iyo kalo sama aku kalo dia ada masalah apa-apa galak cerita dak pulok yang nutup-nutupi sama anak. Sama alif sih dak pulok ibuk nak nutup-nutupin masalah. Missal kalo capek ooh capek, yo kayak ibuk sama anak pada umumnyaalah..
50		Yaah.. kalo ibu pernah dak dirawat dirumah sakit cak itu? Emm sempet sih tapi semenjak alif lah besak ini dak pernah lagi.
55	P	Tapi kalo sakit ado kawan-kawan ngejenguk? Dirawat dirumah? Ada dak? Kawan-kawan pengajian cak itu?
	IT	Idak alhamdulillah kalo sakit-sakit jugo paling demen pusing cak itu nah. Alhamdulillah ibuk sekarang lah mulai bersih lah, lah under control, men yang pas aktif-aktif itukan pas SD mungkin. Jadi yang masuk rumah sakit itu pas masih kecil.
60	P	Oh jadi lah sudah jaranglah yo dak masuk rumah sakit yo dak. Lah lamo nian itu kalo biso jangan sampe lagi lah hhe.. Iyo janganlah kalo biso sembuh sehat kayak itukan? Doake bae hehe
65	P	Aamiin, kalo untuk dibanding dulu cak itukan lif e dengan baru-baru sakit dengan sekarang cak tukan cak mano keadaan ibuk, jauh lebih tenang kah atau cak mano dalam mengatasi penyakit?
70	IT	Sekarang sih seiring nya waktu lebih mengetahui sakit yang dideritanya.. oh aku ni pusing. Gek ibuk tu mikir, Oh iyo ruponyo aku belum minum obat. Nah kalo misalnya agek sakit ini buk sudah makan belum.. kalo ke dokter jugo kan paling ditambahin dosis. Sekarang lebih tau kondisinya.
	P	Kalo kekhawatiran alif sampai saat ini terhadap ibuk apa? yang seringa alif ingeti ke ibuk cak itu?
75	IT	Yang paling jangan terlalu capek. Karena pada dasarnya ibuk itu aktif. Walaupun dirumah jugo ado bae yang digawekenya.. Iyo dak biso diem cak itunah ye tandonyo ibuk tu dak?

80		Iyo jangan sampe waktunya tu tebuang sio-sio cak itu nah. Sering ngomong ibuk sama anak-anak nyo.. tapi ibuk kejingokan nian dari caro nyo sifat dio yang dak biso diem cak itu nah. Aktif lah dak..
85	P IT P	Iyo dapat cerito jugo dari nenek jangan sampe waktu tu terbuang kalo biso bawak lah sesuatu cak itu nah.. Menghasilkan yo cak itu lif yo..? Iyo.. Kalo alif dewek dukungannya terhadap ibuk itu cak mano itu. Apo dari pada atau dari adeknyo cak mano biasonyo terhadap mama?
90	IT P	Maksudanya dukungan-dukungan yang cak mano? Dukungan dari alif misalkan mensupportnyo..? misalkan dari awal-awal dulu cak manolah?
95	IT	Yo kalo support yo kayak biaso, dianter di diingeti kalo lagi sakit-sakit emm terus jugo yang kayak ado acara-acara lupus jugo kami ikutr galo bantu. Sampe yang adik sepupu-adik sepupu jugo kadang ikut, ibuk jugo ngajak kan sekalian bantu-bantu ikut meramike..terus kalo misalnya ibuk jugokan sering jingok pasien.. aah kalo pas ibuk minta anter yo anter cak itunah..
100	P IT P	Lebih membantu dak dalam segala kegiatannya cak itu e? Iyo.. Oh oke oke, yo mungkin itu bae lif yang nak ditanyoke makasih atas waktunyo lif yo ?
105	IT P IT	Ohh iyo sama-sama kak Maaf kalo sudah merepoti mengganggu waktunyo Iyo sori semalam dak tebalas disini acara jugo sampe malam.. Iyo, kemarin jugo nak wawancara bapak kan tapi bapak dak galak.. katanya ke alif bae ujinyo, alif lebih bagus ujinyo cak itukan..
110	IT	Pernah bilang jugo ibuk. Dio nannyo kan sudah ditelpon belum. Belum buk kan yo sudah tunggu bae uji ibuk itukan. Iyo takutnya alif sibukkan. Samo samo kuliah kito ni Iyo dak papo selu bae. Kalo ado perlu-perlu bilang bae. Paling agek kalo ado kekurangan lagi gek rangga tanyo lagi be yo lif..?
115	P IT	Iyoo iyoo Makasih yo lif.. assalamualaikum Iyo iyo kang walaikumsalam

VERBATIM WAWANCARA I INFORMAN TAMBAHAN II SUBJEK 2

KODE : IT2/W1/S2

Nama Subjek : Novi / Teman Pengajian SA
Usia : 40 tahun
Jenis Kelamin : Perempuan
Agama : Islam
Hari/ tanggal : 07 februari 2018
Waktu : 09.00 WIB
Lokasi : Kediaman subjek Poligon

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

Baris	P/S	Isi Wawancara
1	P	Assalamualaikum bu saya rangga Kharisma dari mahasiswa Uin Raden Fatah fakultas psikologi jurusan psikologi islam.
5		Jadi wawancara ini kebetulan saya ini sedang mengerjakan skripsi mengenai <i>Coping</i> Religius pada Penderita Lupus. Jadi coping religius itu bagaimana cara menghadapi stres, mengatasi stres, menghadapi suatu permasalahan dengan cara pendekatan agama. Dan salah satunya subjek saya itu SA. Dan kebetulan untuk kegiatan religiusitasnya dengan mengatasi stresnya melalui pengajian. Jadi yang ingin rangga tanyakan beberapa tentang bagaimana keseharian ibu ana. Aktivitas kegiatan pengajiannya? Mungkin Dimulai dari perkenalan tentang diri ibu?
10	IT	Nama saya novi umur empat puluhlah hehe... Eemm apa lagi yang mau ditanya?
15	P	Anak berapa bu?
20	IT	Anak dua, saya lulusan dari pertanian universitas lampung. Profesi ibu rumah tangga, sedikit ada usaha jahit khusus pakaian muslim. Emm kalo saya lihat ya mbak ana ini yah orangnya dia periang yah. Itu yang saya liat tu yah kalo dia ngadepin sesuatu itu dengan ikhlas yaa menerima keadaan apapun dengan ikhlas jadi dia bisa kondisikan diri dia menerima itu. Em ya legowo kalo orang jawa bilang, dia bisa nerima it uterus support lingkungan dia, apa terutama keluarga kalo yang saya lihat ya suami support banget yaa.. keinginan dia tu yang hobi traveling itu di support banget. Saya tu kagum bangetlah yaa suaminya support banget dengan keinginan-keinginannya..
25	P	Support dengan kegiatan-kegiatan nya bu ana ya bu?
30	IT	Iyaa support banget sama apa yang dikerjain dia. Keegiatannya.. apa aja selagi itu positif. Terus juga yaa

35	P IT	<p>kayaknya anak-anaknya juga yaa. Alhamdulillah gak ada yang bikin susah yah.. alhamdulillah</p> <p>Kalo dari pengajian itu sendiri tau gak buk kalo SA itu odapus? Ya itulahh kami tu seneng karena dia.. dia apa dengan dia memberitahukan kita menjadi membaaur kan kalo dia bilang berate dia itu udah menerima, dia happy dengan apa yang dia punya gitu. Kalo orang dia emm diem gak mau kasih tau kan berarti diri dia itu belum bisa menerima. Tidak menerima itu, kalo SA itu udah banyak share tentang lupus ini ke kami itu.. kegiatan-kegiatannya. Semakin banyak orang tau tentang lupus semakin cepat nanti penanganannya. Walaupun kadang-kadang ada temen kok ini yahh bentar-bentar sakit tapi sebentar bisa ini lagi yahh.. ya itulah mungkin yang seperti itulah Allah kasih gitu yaa. Ya alhamdulillah gitu yaa..</p>
40		<p>masih sehat subhanallah itu, karena memang bener-bener subhanallah kalo liat ini yaa. Makanya tadi saya ngobrol sama ustad wildi tadi "emm mbak novi gimana kalo nanti kapan-kapan kita em bikin waktu emm cari gimana untuk share ke orang-orang yang ngadepin lupus ini orangnya banyak ya didunia ini. Dipalembang aja banyakkan, cara SA ngadepin lupus itu.. gituloh, gimana dia bisa tetep survive dengan penyakit yang itu ada di badannya, nah nanti kita akan cari itu di al Quran untuk nyinkronin itu secara agama, intinya selalu bersahabat. Berpikir positif..</p>
45		
50		
55	P IT	<p>Kalo selama pengajian SA pernah gak hadir saat sakit?</p> <p>Iya pernah</p>
60	P IT	<p>Tapi tau ibunya?</p> <p>Iyaa tau</p>
65	P IT	<p>Terus kalo dirumah sakit itu sering besuk gak buk sama temen-temen pengajian lainnya?</p> <p>Sering. Kami selalu dan kami gak pernah malek, gak pernah bosan mau dia sakit sekali dua kali kami tetep akan selalu support, datang besuk, operasi juga. Baru bulan ini dua minggu tiba-tiba masuk rumah sakit.. kami tetep kunjungi itu karena memang didalam islam itu mengunjungi orang sakit itu pahalanya luar biasa ya, nah itu dia pahalanya luar biasa paling nggak kita juga bisa support ke SA gitukan.</p>
70	P IT	<p>Kalo untuk pengajiannya ini udah lama ya buk?</p> <p>Uoh udah lama.. lima tahun yaah masuk tahun ke enam ini.</p> <p>Kalo kenal sama SA nya?</p>
75		<p>Oh udah lama. Dari saya pertama kali disini ya. Sebenarnya saya ini ikut dua pengajian Cuma ya itulah karena kesibukan tadi ya akhirnya kami memilih pengajian ini. Untuk yang terus kami ikuti. Karena di polygon ini yaah banyak sekali pengajiannya. Bisa mungkin dari senin sampai sabtu kami ngaji terus bisa. Sampe minggu malah. Pokoknya masyallah disini. Salah satu betah tinggal di polygon ini itu cukup religius. Masjid disini solat subuh aja rame.</p>

80	IT	Mau Tanya apa lagi ? Pokoknya kalo dia gak hadir ngaji pasti itu karena dia sakit atau kalo nggak dia traveling.
	P	Pernah gak buk waktu datang ke pengajian SA itu terlihat banyak masalah terus waktu jenguk juga suka gak buk kasih nasehat gitu ke SA?
85		Gak pernah dia terlihat murung. Orangnya happy aja. Pas kami besuk juga dia ketawa-ketawa aja kami disana foto-foto. Malah happy, kalo kami kesana bahkan kalo kami bilang mau besuk, katanya "aku jangan dibawakin rotilah.. pempek baelah bosen aku makan roti-roti itu bosen" ya udah kami carike pempek. Jadikan kami tu kadang khawatir awalnya makanan apa yang boleh dimakan. Dia sendiri bilang pempek ya udah kami bawak in pempek. Intinya happy itu aja..bahagia
90		
95	P	Jadi belum pernah SA datang ke pengajian dalam keadaan sedih? Alhamdulillah belum pernah. Tapi memang pengajian itu satu wadah yang buat kita refresing enak pokoknya santai, kami ni santai refres aja. Apo yah kalo seminggu sibuk kerja kan ketemu temen-temen itu ngobrol, guyon, goda-goda gitu pokonya yaa asik-asik ajalah. Kalo lagi materi ya serius. Kalo rabu biasanya kami tahsin, kami bener-bener belajar ngaji itu perhuruf, pengucapan, makhrojul huruf. Sampe kalo ada temen yang diulang-ulang bekal-kali kami Cuma ketawa-tawa seneng aja. Tapi udah nya bilang "besok jangan gak datang lagi yaa.. haha gak papa itu biasa aja gitu hhaa" kadang-kadang kito juga yang digituin.
100		
105	P	Ada nggak ibuk atau temen-temen lainnya memberikan perlakuan khusus pada SA? Membedakan dengan yang lain? Nggak ada.
110		Di samakan? Nggak ada kami kompak. Sama aja heem karena gak ada ini juga.
	P	Membedakan karena SA kena lupus gitu buk gak ada perlakuan khusus?
115	IT	Nggak ada ..
	P	Walaupun sering ada kegiatan diluar gitu buk?
	IT	Iya paling ribet pas kalo panas yaa. Dia paling yaa iyaa panas, merah jadi mukanya. Paling disuruh minggir. Tapi justru SA ini lebih siap, payung, sudah pake cream, dia sendiri udah siap.
120		Pernah juga mogok kapal itu ditengah sungai pas tengah hari dia langsung opname itu sepulangnya. Naik perahu ketek kami..
	P	Kemana itu buk?
125	IT	Kampung sungai putat itu didaerah gandum terus lagi jadi ada desa itu dinamakan LMI itu yah desa itu binaan, kami tu pengen kesana itu yah pengen liat sama sedikit oleh-oleh itu

130		yah pergi kesana, naik ketek nahh pulangny, keteknya mogok satu jam an ditengah sungai ombaknya gede lagi. Pokoknya dia langsung opname itu. Haha jangankan dia yah kami aja semua tepar saja aja agak-agak demam badan pas pulang itu. Ya allah makanya pas di kapal itukan aku telpon suamiku. "kenapa ma tumben nelpon" "maafin mama yaa" "kenapa kamu salah apa?" "gak izin naik ketek, keteknya macet" "ya allah makanya.." iyaa kalo izin gak bakal di izinin
135		sedangkan pengen banget itu naik ketek. Suami itu gak izinin naik yang kayak begitu gitu. Bahaya karena saya gak bisa berenang. Makanya oh jangan-jangan macet karena gak izin sama suami. Malah terus diketawain sama mereka. Iya kalo SA udah berlindung itu didalam sampe kami tutupin kain daun itu daun pisang.
140	P IT	Itu waktu awal-awal kenal SA? Awal-awal aku kenal SA dia belum kena lupus, waktu pertama kali ketemu itu badanya langsing itu. Cantikan langsing gitu yaa.
145	P IT	Mungkin itu saja buk yaa.. terima kasih atas waktunya buk ya. Iyaaah Wasalamualaikum warahmatuallahhiwabarakhatu Walaikumsalam warahmatuallahhiwabarakhatuh. Tapi emang loh secara psikologis kalo kita sakit nerima penyakit itu, dia jadi kawan buat kita dia gak nyerang justru dia jadi kawan dibadan kita, ia itu tadi karena dibawa enjoy sama kita.
150		Itu penelitian jepang buk. Itukan didalam badan kita 70% berasal dari air, jadi sama kayak air zamzamkan kenapa itu menjadi air terbaik karena air dari doa-doa, makanya kalo dalam hadist juga kan eeemm kalo kita sering ngejek diri kita bodoh atau capek kita malah terjadilah. Nah itu yang dibilang ucapan adalah doa tadi. Karena tulangpun berasal dari airkan. Iya semuanya mengandung air itu. Nah itu aja kalo ini sih yah insyallah.
155		Paling kasihan itu pas kena asepe kemarin.. Waktu kabut tebal itu buk? Hee'em iyaa itu kabut asap..ngungsi itu dia kelampung kerumah keluarganya. Dia sampai nyetok oksigen dirumahnya, sesak dia, sempet kasian bener itu sama dia, keluar dari rumah sakit langsung kelampung. Ternyata begitu dasyatnya ya..
160		2014 itu ya? 2015 kayaknya asepe itu bahaya itu ya untuk kita yang biasa-biasa aja ya paling pake masker udah ya.. kita aja kemarin sampai sesak. Tapi alhamdulillahnya kantor suaminya itu biayain hebat bener support berapa aja diladenin. Itu satu hal yang patut banget disyukurin. Alhamdulillah.. subhanallah banget
165		
170		

VERBATIM WAWANCARA I INFORMAN TAMBAHAN I SUBJEK 2

KODE : IT1/W1/S2

Nama Subjek : Ita Liana Hakim
Usia : 24 tahun
Jenis Kelamin : Perempuan
Agama : Islam
Hari/ tanggal : Rabu, 07 febuari 2018
Waktu : 13.00 WIB
Lokasi : kediaman subjek SA Poligon (Handphone)

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

Baris	P/S	Isi Wawancara
1	P	Assalamualikum mbak,
	IT	Iya walaikumsalam
	P	Perkenalkan mbak rangga Kharisma, em dari psikologi UIN Raden fatah?
5	IT	Heeh agak putus-putus suaranya.
	P	Oh iya perkenalkan mbak nama saya rangga charisma mahasiswa UIN, jadi rangga inikan lagi meneliti tentang <i>Coping</i> religius pada penderita lupus. Jadikan kemaren sempet wawancara dengan buk ana nya dan sekarang mintak tambahan lagi tentang subjek pendukungnya mbak?
10	IT	Terus? Oh oke .
	P	Jadi ada beberapa pertanyaan sedikit tentang, tentang kegiatan sebagai odapus dan bagaimana mengatasi stresnya. Judul skripsinya pun tentang <i>coping</i> religius pada penderita lupus. Kalo boleh tau untuk buk ana nya sendiri terkena lupusnya dari tahun berapa ya mbak?
15	IT	Dari 2012 Iyaa ampir enam tahun lah.
	P	Dan mbak sendiri bagaimana tanggapannya ketika ibunya tau sebagai odapus?
20	IT	Yaa pertama kali googling dulu ya penyakit lupus itu kayak mana? Heem,,
		Terus mama juga ikut cari tau kan tentang penyakitnya. Terus waktu mama dapat obat kita cari tau efek samping dari obatnya, terus dibantu bener-bener cari tau obatnya dulu tetep disupport supaya gak down. Karena setelah tau penyakit lupus itu gimana mama juga tuh sempet stres juga sih sempet down setahun pertama itukan masih masa penolakan, stres.
25		

30	P	Kalo boleh tau mbak down atau stres yang bagaimana yang mbak tau itu?
	IT	Masih berusaha untuk apayah. Nggak menerima gituloh kalo ternyata kena penyakit lupus, cari cari tau ke professor sana ke professor sini apa bener kena lupus atau nggak terus sempet streslah .. terus Nampak agak-agak depresi gitulah.
35	P	Ohhh Nampak agak depresi mbak ya hehe..
	IT	Tapi gak lama sih tapi setelah itu mulai menerima semenjak kenal yayasan lupus, banyak sharing dengan teman-temannya sesama odapus. Terlihat lebih bisa mengontrol manajemen stresnya kan karena lupus ini gak boleh stres.
40	P	Iya bener mbak. Dan dari mbak sendiri dukungan untuk mamanya apa aja sih mbak biar mama nya gak stres?
	IT	Yaa kalau misalkan lagi sakit ya udah gak papa pokoknya dibuat gak diperlakukan kayak orang sakit gitu. Tetep ditumbuhkan lagi keceriaannya yang penting mama happylah jalan-jalan ya gitu.. kumpul sama temennya silahkan, happy-happy.
45	P	Kalo ibuk sendirikan ikut pengajian mbak tau? Mbak tau ikut pengajian?
	IT	Heem iya mama emang ikut pengajian.
50	P	Dari kapan itu mbak? Dari kapan itu mbak ibuk ikut pengajian?
	IT	Dari kapan yaah udah lama juga sih.
	P	Udah lama juga yahh kira-kira berapa tahun?
	IT	Dari kurang lebih sama lah kayak waktu kena lupus.
55	P	Oh sesudah atau sebelum kena lupus mbak kira-kira?
	IT	ee emm sesudah..
	P	Oh sesudah juga jadi sempet drop ikut pengjian ?
	IT	He'em
	P	Kalo untuk kegiatan ada gak perubahan dari sebelum dan sesudah kena lupus.?
60		Ada
	P	Bagaimana itu mbak perubahannya?
	IT	Dulu waktu sebelum kena lupus sempet ikut komunitas ibu-ibu sosialita gitu.
65		Hehehe terus buk, eh mbak? Ketawa SA nya?
	IT	Hehehe setelah kena lupus kegiatannya lebih berkualitas, ikut pengajian, ikut senam. Karena lupus inikan harus menjaga pola hidup yang sehat ya..
		Iya iyah
50		Ikut senam terus. Terus ikut komunitas lupus, yayasan lupus Indonesia, komunitas lupus sumatera selatan. Jadi nambah pengetahuan juga kan jadi tau tentang lupusnya. Kegiatannya jauh lebih bermanfaat lagi, dibandingkan sebelum kena lupus hehee.
55	P	Jadi sebelum kena lupus atau sesudah kena lupus kegiatan religius dan keagamaannya ada gak perubahannya?
	IT	Kalo sekarang jadi lebih sering ngaji, lebih sering puasa senin

		kamis.
	P	Itu sebelum lupus ya mbak?
60	IT	Kalo dulu sih sering juga, tapi gak seintensif sekarang. Jadi ada peningkatan ya mbak dalam kegiatan religiusnya. He'emm..
	P	Kalau misalkan ibunya lagi droup dirumah sakit ada nggak mbak mengingatkan dzikir pada ibunya..?
65	IT	Apa-apa maaf tadi kurang denger ?
	P	Ada gak mbak misalkan ibu lagi droup dirumah sakit, kayak mengingatkan malam-malam untuk dzikir kayak gitu?
	IT	Iya diingetin harus lebih banyak doa. Oh doa gitu..
70	IT	Karenakan allah gak mungkin kasih ujian diluar batas kemampuan kita. Iya bener mbak. Kalo mama sih nganggepnya lupus ini jadi kayak alarm kayak pengingat.
75	P	Kalo selama ibu di rumah sakit ada mbak temen ibu yang menjenguk.?
	IT	Iya hampir setiap masuk rumah sakit ngejenguk. Oh pasti ngejenguk gitu mbak ya.. He'emm
80	P	Kalo dari sebelum dan sesudah kena lupus gimana perubahannya lebih tenangkah setelah ikut pengajian kegiatan postif ada gak perubahan pada ibunya?
	IT	Iya lebih santai, nggak stres lagi udah nganggep lupus kayak teman gitu. Pengendalian emosi lebih stabil, kalo pengajian itu rutin setiap hari rabu.
85	P	Pernah gak liat ibu sholat dhuha solat malam atau lagi dzikir?
	IT	Kalau sholat dhuha sih rutin Ohh iya-iya Kalau sholat malam kurang tau
90	P	Jadi kalo dibandingkan dari sebelum dan sesudah kena odapus lebih sering yang mana mbak? Sesudahkah atau sebelum?
	IT	Sudah sering juga sih.
	P	Tapi kalo intensitasnya mbak? Sebelum kena lupus dan sesudah kena lupus bagaimana mbak?
95	IT	Lebih intens sekarang.
	P	Jadi adanya peningkatan mbak yah?
	IT	Iya ada peningkatan lah
	P	Oh iya mbak kalo boleh tau nama lengkapnya siapa mbak? Ita liana hakim Usia berapa mbak?
100		Usia 24
	P	Mungkin itu saja mbak yaa. Terima kasih atas waktunya mbak yaa
	IT	Okee Atas bantuannya juga

105		Iyapp Semoga dibalas oleh Allah Aamiin Wasalamualikum Walaikumsalam.
-----	--	--

VERBATIM WAWANCARA II PENDUKUNG I SUBJEK 3

KODE: IT1/W1/S3

Nama Subjek : JHONY WIJAYA
Usia : 60 tahun
Jenis Kelamin : LAKI-LAKI
Agama : Islam
Hari/ tanggal : Rabu, 01 febuari 2018
Waktu : 13.00 WIB
Lokasi : kediaman subjek SS ariodillah

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

BARIS	S/P	Isi Wawancara
1	P	Assalamualaikum pak saya rangka charisma mahasiswa psikologi Uin Raden Fatah. Jadi disini rangka mau Tanya sedikit tentang lupus yang dijalani ibuk Sri.
	IT	Kurang tau jugo sih masalah dio ni cak mano.
5	P	Bukan gitu pak tapi soal kegiatan sehari-hari ?
	IT	Jadi dio ni sakit sebenarnya tapi dio ni dak pernah diem. Kan dokter bilang mencegah jangan naik tango dak boleh nunduk, nah tapi digaweke nyo terus. Apo masak nah cuman kalo nyucikan pake mesen cuci. Nah kemarin tukang sempet droup. Kareno pengering mesin cuci tu rusak.
10	P	Kalo untuk lupus nyo ibuk dari kapan?
	IT	Yang jelasnyo itu dari tahun 2010
	P	2010 pak yo?
	IT	Tapi itulah kalo pengobatannya katek namun pencegahan, jadi kalo umpanya, jadi dionikan katek bedanya dengan kito ni mencak memelihara tentra gilo. Pada saat diganggu nyerang ke syaraf, yang jelas pusat dio tu dilambung. Nah kalo ini sudah terganggu mulai keno tulang ke saraf pokoknya lah jadi rumah makan kalo rumah sakit tu.
20	P	Keluar masuk pak yo hehe?
	IT	Pokoknyo dari tahun 2010 sampe tahun 2013 setelah itu sudah dapat solusi mengatasinyo. Kalo kemarin disuruh operasi nah kan kalo nak diopersaikan inikan buatan tuhan. Iyo pak
25		Apopun kareno aku bongkar mesin bongkar apapun idak pernah utuh baleknyo.
	P	Jadi pasti ado yang kurang pak e?
	IT	Nah jadi, apo solusi dan jalan keluarnya, kato dokter

30		memang dokter tresia inilah yang ahli penyakit dalam dan ahli syaraf, karno bapaknyo itu ahli syaraf, karno lupus itu balek kedio jadi dio dimaria dicabotnyo di charitas dicabutnya. Di siloam bae kami berobat kesitu. Sebetulnya biaya dokter itu dak mahal. Tapi obatnya, pokoknya obat apapun yang ibuk minta di enjuknyo. Nah dengan adonyo dio tu terakhir 2013 kontrol bae. Idak masuk lagi rumah sakit, nah yang kito takukkan itu apo dio deggrasi. Yang kehausan itunah.
35		
	P	Oh dehidrasi hehe
	IT	Nah iyo dehidrasi,
40	P	Kurang minum buk yo ?
	IT	Jadi kito barengi gulo dengan garem terus Untuk mengimbangi nyo yo pak.
	P	Kalo pertama sebelum tahu lupus itu tanggapan bapak cak mano pas ibuk sakit ?
45		Aa'
	P	Sebelum di diagnosis lupus itu pak ?
	IT	Di check-up, Pas tau lupus itu cak mano reaksi bapak ?
		Iyo biaso bae, yang namo nyo penyakit datang
50		Masya allah
		Ngapo kito nak marah apapun bentuk nya yang nama nya ujian harus di terima kitakan orang beriman tinggal berfikir bagaimana cara mengatasi nya. Alhamdulillah dari 2013 akhir itu iya kontrol biaso cuman kita awasi
55	P	Tapi ibuk sempet drop dak pak
	IT	Sering,,sering kalu drop tuh bikin kejutan, kalo yang dio sakit nyo aku yang gelisa nyo
		Jadi ibuk nyo drop bapak mulaii
		Iyo mulaii aku gelisa aku dak biso apo apo selain bawak kedokter nah cuman sikok dokter yang kami pahami dan percayo iyo ini dokter tresia ini
60		Dokter tresia tulah pak yo.
		Yang prof edi itu apo, yang bahayo yang ngroposke tulang itu jadi dio ngasih lameson 16, harus dak boleh, lameson 4 bae, sudah di enjok obat yang kanker tulang itu
65	P	Jadi bapak tau obat obat yang ibuk makan
	IT	Hapalnyo kareno sering ngambeknyo, ini lameson, ini obat metal yang bukan generik
	P	Kalu setelah lupus itu adodak pak perubahan dari kegiatan ibuk sehari hari ?
70	IT	Di katoke berubah cuman ngurangi bae, cuman berubah idak, amen dio nak masak masak tulah, nah ini lah yang dak pacak di cegah tuh dan jugo kalo kito belike idak jugo di makan nyo
75	P	Nak masakan dewek tulah yo pak, hehehe
	P	Terus kalo sudah keno lupus, dalam bidang keagamaan nyo

	P	ado perubahan yang meningkat nyo pak, sebelum dan sesudah nyo pak ?
80	IT	Kalo agama tuh biaso bae dio ngejalani nyo, jalanke terus dari dulu
	P	Oh kalo sesudah keno lupus nyo lebih rajin dak pak ?
85	IT	Cuman kalo sujud samo rukuk nyo dio lagi sakit dio lagi sakit dio sambil tedok, cuman kito dapat ilham di mekah, ado ketemu habaib, yang dulu nyo wong sini yang sekarang tinggal disano, dan ngebimbing kami jugo banyak kutanyoi "bib aku ini mengamalkan asmaul husna ?" capek, potong kompas bae sesudah subuh melakukan bismillahi 150X setelah itu alfatihah subuh 21x dzuhur 22 ashar 23 magrib 24x dan isya 20. Sudah tuh di amalke sudah tuh enteng
90		karena shalawat nabi 400x tuh belum tedok, Kalo hari hari setelah sholat masih pak ibuk berdzikir ? Masih sehari-hari itu sebelum lupus yo pak
95		Itu sesudah lupus nah kalo sebelum itu kan belum ado doa doa dzikir-dzikir sesudah sholat 5 waktu tuh, ado rumah makan di depan tuh, kito tuh dulu cuman melakukan sholatr wajib bae,
100		Jadi banyak lah peningkatan kalo setelah keno lupus nih Banyak, sholat, dzikir, kito biso baco alquran bae sudah biso tenang kadang jugo kalo sudah dak tahan lagi kito ke rumah sakit siloam, namo nyo kito ihktiar, yang namonyo penyemnbuhan itu kito dzikir, utk menenangkan bisa menyembuhkan yang tidak ada obatnya, nah solusinya utk fisik kita perlu obat kalo dzikir tuh untuk batin ketenangan ikhtiarnya dak percayo lagi dengan pengobatan pengobatan herbal. Karena dia gak tau penyakitnya.
105	P	Ado dak pak misalkan setelah solat ada ketenangan?
	IT	Iyo misalkan setelah sholat tu emang lebih tenang dan dzikir tu pastilah. Yang dak tenang tu kito yang pastilah, dak tenang karena pas nak berobat katek duit tu nah.
110	P	Ibuk ni pernah pak yo ikut pengajian?
	IT	Iyo disini dulu sebelumkan. Kalo keseringan duduk dibawah tukang kadang kaki ibuk sakit.
115	P	Kalo teman pengajian atau komunitas lupus suka memberikan dukungan yang bagaimana pak ?
	IT	Alhamdulillah ya, dengan adanya temannya itu buat dio bikin lebih ado kegiatan positif, lebih bermanfaat la, dari pada dio di rumah bae kan. Tapi itu kalo dio lagi sehat bae biso keluar rumah untuk kumpul kumpul tuh.
120	P	Kalo temen-temen dari lupus sering ngejenguk ibuk pak?
	IT	Iyo seringan kalo itu. Pasti. Ini bae jadi bahan percontohan.. kan waktu operasi di bandung itu pasang besi di tulang buatan orang kafir lagi. Dari amerikakan itu. Oh iya pak heehe, udah pak kalo gitu terimakasih pak atas waktunya hehe

125		Iyaa iyaa
-----	--	-----------

PEDOMAN OBSERVASI

**"PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DI
PERSATUAN LUPUS SUMATERA SELATAN"**

PEDOMAN OBSERVASI LAPANGAN

Hari/Tanggal	:		Lokasi	:	
Nama Subjek	:		Waktu	:	

NO	TEMA	HASIL OBSERVASI
1	penampilan	
2	Interaksi dengan keluarga dan lingkungan	
3	Aktivitas yang dilakukan sehari-hari di rumah	

PEDOMAN WAWANCARA

"PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DI PERSATUAN LUPUS SUMATERA SELATAN"

Hari/Tanggal	:		Lokasi	:	
Nama Subjek	:		Waktu	:	

No.	Topik	Formulasi Pertanyaan
1.	Dukungan emosional yang diberikan keluarga	1.sebarapa sering ibu melaksanakan sholat di masjid ? 2.apakah ibu mengiikut pengajian ? 3.bagaimana kondisi kesehatan ibu ketika mengunjungi tempat ibadah
2.	Dukungan keluarga dilingkungan	1.bagaimana cara ibu bersosialisasi dilingkungan pengajian ?
3.	Dukungan emosional dari ulama	1.apakah ibu pernah berkonsultasi dengan ustadzah? Sebarapa sering ? 2. bagaimana prasaan ibu seteleah mengungkapkan segala keluhan yang ibu rasakan kepada ustadzah ?

PERTANYAAN PERKEMBANGAN WAWANCARA

“ PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DI PERSATUAN LUPUS SUMATERA SELATAN ”

NO	Topik	Fomulasi pertanyaan
1	Latar belakang	1.kapan ibu terkena lupus dan bagaimana latarbelakang ibu bisa terkena lupus? 2.bagaimana pengalaman yang ibu rasakan pertama kali mengetahui ibu terkena lupus ?
2	Kehidupan menjadi odapus	1.bagaimana perubahan kehidupan yang ibu alami setelah menjadi odapus? 2.adakah perubahan dalam diri atau kegiatan ibu setelah menjadi odapus? 3.bagaimana bentuk dukungan dari pihak keluarga terhadap ibu ? 4.bagaimana bentuk dukungan dariteman komunitas atau pengajian terhadap ibuk
3	Dukungan Keluarga	1.apa yang menyebabkan lupus ibu aktif ? 2.hal apa dalam bidang ibadah yang sering ibu lakukan ketika lupus ibu aktif ? 3.sejauh ini apa efek yang ibu rasakan ketika ibu lebih mendekatkan diri kepada Allah? 4.perubahan apa yang ibuk rasakan setelah melakukan serangkai kegiatan agama yang sering ibu lakukan?

PEDOMAN OBSERVASI

"PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DI PERSATUAN LUPUS SUMATERA SELATAN"

Hari/Tanggal	:	Jum'at/ 15 desember 2017	Lokasi	:	Loundry Nita Polda
Nama Subjek	:	Um	Waktu	:	16.00 WIB

N0.	Tema	Hasil Observasi
1.	Penampilan	<ul style="list-style-type: none">- Tinggi badan 165 cm- Berkulit putih- Memakai baju gamis hitam bercorak bunga, berjilbab hitam berkaca mata
2.	Kondisi dan suasana tempat	<ul style="list-style-type: none">- Subjek baru pulang dari pengajian- Di dalam tempat usaha laundry nya ada subjek dan karyawannya- Suasana sejuk dan nyaman- Di atas meja sudah tersedia air minum botolan
3.	Ekspresi	<ul style="list-style-type: none">- Ramah menyambut peneliti langsung dari pintu toko- Subjek antusias sekali ketika menjelaskan tentang latar belakang lupus- Selama wawancara subjek terlihat semangat dan tersenyum sembari memberikan tanggapan terhadap pertanyaan peneliti dan sempat menangis ketika menceritakan pengalaman lupusnya
4.	Komunikasi	<ul style="list-style-type: none">- Komunikasi subjek baik dan cepat dalam memberikan respon jawaban dari pertanyaan peneliti- Subjek menggunakan bahasa daerah- Subjek berbicara dengan tegas saat memberikan tanggapan tentang penderitaan yang pernah dialami dan coping religius yang di lakukan subjek
5.	Interaksi (Non Verbal)	<ul style="list-style-type: none">- Gestur tangan ikut ketika berbicara- Subjek menunjukan hasil pemeriksaan lupusnya beberapa kali- Subjek meminum air yang ada di depan nya- Sesekali subjek berganti posisi duduk

PEDOMAN OBSERVASI

"PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DI PERSATUAN LUPUS SUMATERA SELATAN"

Hari/Tanggal	:	Jum'at/ 02 Februari 2018	Lokasi	:	Kediaman Subjek
Nama Subjek	:	Fh	Waktu	:	16.00 WIB

N0.	Tema	Hasil Observasi
1.	Penampilan	<ul style="list-style-type: none">- Memakai baju gamis warna merah, berjilbab merah, berkaca mata
2.	Kondisi dan suasana tempat	<ul style="list-style-type: none">- Subjek baru pulang dari pengajian- Di dalam tempat usaha laundry nya ada subjek dan karyawannya- Suasana sejuk dan nyaman- Subjek menyuruh karyawannya menyediakan air minum botolan
3.	Ekspresi	<ul style="list-style-type: none">- Subjek Nampak tenang ketika menjelaskan tentang latar belakang lupus- Subjek sedikit pucat karena kondisinya kecapean- Subjek mengerutkan dahinya ketika subjek kurang mengerti dengan pertanyaan yang di berikan peneliti
4.	Komunikasi	<ul style="list-style-type: none">- Komunikasi subjek baik dan cepat dalam memberikan respon jawaban dari pertanyaan peneliti- Subjek menggunakan bahasa daerah
5.	Interaksi (Non Verbal)	<ul style="list-style-type: none">- Subjek menunjukkan ekspesinya cemas nya ketika menceritakan pengalaman lupusnya- Subjek menunjukan hasil pemeriksaan lupusnya- Subjek duduknya bersender di kursi

PEDOMAN OBSERVASI

"PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DI PERSATUAN LUPUS SUMATERA SELATAN"

Hari/Tanggal	:	Kamis/ 21 desember 2017	Lokasi	:	Kediaman Subjek
Nama Subjek	:	N	Waktu	:	16.30 WIB

N0.	Tema	Hasil Observasi
1.	Penampilan	<ul style="list-style-type: none">- Tinggi badan 168 cm- Berkulit putih- Memakai baju gamis hitam bercorak bunga warna emas, berjilbab hitam
2.	Kondisi dan suasana tempat	<ul style="list-style-type: none">- Subjek sedang mengasuh cucunya- Di dalam di rumah subjek terdapat anak dan cucu subjek- Suasana sejuk dan nyaman- Lalu subjek menyediakan minuman sirup
3.	Ekspresi	<ul style="list-style-type: none">- Subjek sudah menunggu di depan rumah dan langsung tersenyum membuka kan pagar rumah- Subjek antusias sekali ketika menjelaskan tentang latar belakang lupus dan sesekali tertawa- Selama wawancara subjek terlihat semangat dan tersenyum sembari memberikan tanggapan terhadap pertanyaan peneliti dan sempat mata subjek berkaca-kaca ketika menceritakan pengalamannya lupusnya
4.	Komunikasi	<ul style="list-style-type: none">- Komunikasi subjek baik dan cepat dalam memberikan respon jawaban dari pertanyaan peneliti- Subjek menggunakan bahasa Indonesia terkdang bahasa daerah- Subjek berbicara dengan tegas saat memberikan tanggapan tentang penderitaan yang pernah dialami dan coping religius yang di lakukan subjek
5.	Interaksi (Non Verbal)	<ul style="list-style-type: none">- Gestur tangan ikut ketika berbicara dan senyuman selalu di tunjukan subjek- Subjek menunjukkan hasil

		<p>pemeriksaan lupusnya beberapa kali</p> <ul style="list-style-type: none">- Sesekali subjek berganti posisi duduk dan terkadang menyalangkan kakinya.
--	--	---

PEDOMAN OBSERVASI

"PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DIPERSATUAN LUPUS SUMATERA SELATAN"

Hari/Tanggal	:	rabu/ 07 februari 2018	Lokasi	:	Kediaman Subjek
Nama Subjek	:	N	Waktu	:	14.00 WIB

NO.	Tema	Hasil Observasi
1.	Penampilan	<ul style="list-style-type: none">- Tinggi badan 168 cm- Berkulit putih- Memakai baju gamis berwarna pink, dengan jilbab pink muda ada gambar burungnya, menggunakan jam tangan di tangan kirinya
2.	Kondisi dan suasana tempat	<ul style="list-style-type: none">- Subjek baru pulang dari pengajian- Di subjek terdapat 2 anaknya- Suasana rumah lagi ramai karena ada anak nya yang lagi bercanda.- Lalu subjek menyediakan minuman sirup
3.	Ekspresi	<ul style="list-style-type: none">- Subjek membukakan pintu rumah lalu mempersilakan duduk- Subjek subjek lebih tenang dan sedikit tersenyum kerana pembicaraan yang di denger oleh anaknya- Selama wawancara subjek terlihat semangat dan tersenyum sembari memberikan tanggapan terhadap pertanyaan peneliti dan sempat mata subjek berkaca-kaca ketika menceritakan pengalaman lupusnya dan menceritakan coping religiusnya
4.	Komunikasi	<ul style="list-style-type: none">- Komunikasi subjek baik dan menjawab setiap pertanyaan peneliti- Subjek menggunakan bahasa Indonesia terkdang bahasa daerah- Subjek berbicara dengan tegas saat memberikan tanggapan tentang penderitaan yang pernah dialami dan coping religius yang di lakukan subjek
5.	Interaksi (Non Verbal)	<ul style="list-style-type: none">- Terkadang ketika subjek berbicara matanya suka melihat kearah sebelah kanan atas.

		<ul style="list-style-type: none">- Gestur tubuh subjek terlihat ketika memberikan jawaban- Sesekali subjek berganti posisi duduk dan terkadang menyalangkan kakinya.
--	--	--

PEDOMAN OBSERVASI

"PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DI PERSATUAN LUPUS SUMATERA SELATAN"

Hari/Tanggal	:	kamis/ 01 februari 2018	Lokasi	:	Kediaman subjek
Nama Subjek	:	SS	Waktu	:	13.00 WIB

N0.	Tema	Hasil Observasi
1.	Penampilan	<ul style="list-style-type: none">- Tinggi badan 158 cm- Berkulit kuning- Memakai baj berwarna biru donker,dengan jilbab biru dongker, menggunakan jam tangan di tangan kirinya
2.	Kondisi dan suasana tempat	<ul style="list-style-type: none">- Subjek baru bangun tidur karena subjek sedang kurang sehat.- Di ada anak subjek- Suasana rumah lagi ramai karena ada anak nya dan banyak kucing peliharaannya.- Lalu subjek menyediakan minuman.
3.	Ekspresi	<ul style="list-style-type: none">- Subjek membukakan pagar rumahnya bersama anaknya.- Subjek subjek terkadang senyum terkadang juga serius menanggapi pertanyaan peneliti.- sempat mata subjek berkaca-kaca ketika menceritakan pengalaman lupusnya dan menceritakan coping religiusnya- subjek menunjukkan bagian tangannya yang tak dapat memegang benda.
4.	Komunikasi	<ul style="list-style-type: none">- Komunikasi subjek baik dan terkadang terbata-bata menjawab setiap pertanyaan peneliti karena kondisi yang kurang sehat.- Subjek menggunakan bahasa daerah
5.	Interaksi (Non Verbal)	<ul style="list-style-type: none">- Terkadang ketika subjek berbicara matanya suka melihat kearah bawah- Gestur tubuh subjek terlihat ketika memberikan jawaban- Terkdang subjek memijit bagian

		tubuhnya - Sesekali subjek berganti posisi duduknya
--	--	---

PEDOMAN OBSERVASI

"PERAN DUKUNGAN KELUARGA PADA PENDERITA LUPUS DI PERSATUAN LUPUS SUMATERA SELATAN"

Hari/Tanggal	:	kamis/ 08 februari 2018	Lokasi	:	Kediaman SS
Nama Subjek	:	SS	Waktu	:	14.00 WIB

N0.	Tema	Hasil Observasi
1.	Penampilan	<ul style="list-style-type: none">- Memakai baju berwarna hitam batik ,dengan jilbab merah, menggunakan celan dasar hitam menggunakan jam tangan di tangan kirinya
2.	Kondisi dan suasana tempat	<ul style="list-style-type: none">- Subjek baru selesai memakan obat- Di ada keponakan subjek yang baru datang- Suasana rumah lagi ramai karena ada anak nya dan banyak kucing peliharaannya.- Lalu subjek menyediakan minuman.
3.	Ekspresi	<ul style="list-style-type: none">- Subjek keluar dari kamar sambil tersenyum ramah.- Subjek sedikit pucat wajahnya- Subjek terkadang diam ketika menceritakan pengalaman lupusnya dan menceritakan coping religiusnya- subjek menunjukkan bagian tulang nya belakang nya yang telah hancur
4.	Komunikasi	<ul style="list-style-type: none">- Komunikasi subjek baik dan terkadang terbata-bata menjawab setiap pertanyaan peneliti karena kondisi yang kurang sehat.- bahasa daerah
5.	Interaksi (Non Verbal)	<ul style="list-style-type: none">- Terkadang ketika subjek berbicara matanya suka melihat kearah bawah- Gestur tubuh subjek terlihat ketika memberikan jawaban- Terkadang subjek memijit bagian tubuhnya- Sesekali subjek berganti posisi duduknya

VERBATIM WAWANCARA SUBJEK 1**Kode : S1/W1**

Nama Subjek : UM
 Usia : 40
 Jenis Kelamin : Perempuan
 Agama : Islam
 Hari/Tanggal : Jum'at, 15 Desember 2017
 Waktu : 16.00 WIB
 Lokasi : Laundry Nita Polda

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

Baris	P/S	Isi Wawancara
1	P	Assalamu'alaikum
	S	Wa'alaikumsalam
	P	Perkenalkan buk nama saya rangga, mahasiswa dari Uin Raden Fatah jurusan Psikologi. Mungkin ibu udah tau maksud dan kedatangan saya kemari. Sebelumnya terimakasih buk sudah meluangkan waktunya dan bersedia menjadi narasumber saya perihal lupus dan kegiatan keagamaan ibu.
5	S	Iya, nak rangga temanya mika kan?
	P	Iya buk..kalau begitu bagaimana kita mulai saja wawancaranya ya buk.
10	P	Bismilahirrahmanirahim.. Langsung saja buk, ibu SN sejak kapan menjadi odapus (sebutan untuk seseorang yang menderita lupus)?
15	S	2004, Pertama keno tu belum tau dengan lupus. Nah tau lupus tu yo kan nganter anak sekolah, anak sekolah kan di Muhammadiyah, nah kalo pas nganter tukang dak mungkin pake kendaraan muter-muter. Jadi jalan kaki lah setiap nganter anak tu sekolah sudah tu kulit aku ni jadi hitem merah cak itu nah rambut rontok. Nah akhirnya pas berobat-berobat itu ke apo.. emm dokter kulit, akhirnya kedokter kulit. Jadi eem seluruh dokter kulit ini dikelilingin galo segalonyo ngomong dokter ni ini viruslah penyakit kulitlah, jamurlah,
20	P	Jadi awalnya nyangko itu penyakit kulit buk yo..?
25		Iyo..jamurkan, nah terakhir tu eemm aku ini refleksi yang makek besi itu, besi panas itu. Suuutt.. ditempelke di badan tu eemmhh enak bener itu segala macam badan yang dingin itu jadi enak bener itu. Pas baleknyo bengkak, bengkak bengkak galo. Bawak kedokter, nah kato dokter tu ginjal. Nah bengkak tu perut melok besak jugo. Nah ujinyo ginjal bocor, nah uji dokter itu "ibuk harus opname malam mini jugo", terus aku ngomong "dok, makmano kalo besok bae?" "idak biso kalo
30		

35		<p>terjadi apo-apo sama ibuk kami dak bertanggung jawab" waduhhh.. hujan malam itu langsung waah nangis langsung depan dokter itulahh. Nangis sejadinyo.. astagfirullahalazim. "masa dok" "iyo-iyo kami dak bertanggung jawab kalo terjadi apa-apa" nah sudah jadi malam-malaman itu.. balekkan, dak biso lah langsung malaman itu kan nak kumpul keluarga dulu. Kan dak ngerti apo dio ginjal bocor itukan, perasaan tu kan ginjal bocor itu yo kayak selangkan bocor nah kayak itu mati kan ye rasanya cak itu.</p>
40	P	<p>Jadi untuk di vonisnya itu kapan buk?</p>
45	S	<p>Belum..nah pas itu tadinah, ginjal bocorkan opname Seminggu itukan penyakit dalam. Nah pas sepuluh hari tu baru balek. Nah pas tau hari itu keno ginjal langsunglah ke spesialis ginjal. Nah sudah tu opname lagi seminggu, nah sudah tu dikasih tau kan bahwa pemeriksaannya harus dikirim ke Jakarta selama seminggu. Nah pas sudah di kirim ke Jakarta itu seminggu baru ketahuan lupus. Nah disitu lah kan bingung kalo lupus itu apo. Nah pikirnyokan aduhh.. mati mati ini. Sempet terpekerkan. Terus sudah kan aku ngomong sama adek-adek aku. Aku nitip yo anak-anak aku. Sampe nangis aku itu. Nah sudah itu taukan kalo itu lupus, nyari-nyari tau apo itu lupuskan. Nah adek aku tu pernah liat di tabloit <i>Nova</i> tentang lupus tu. Jadi dihubungilahkan tabloit tu nah dapet no handphone nyo yang di Jakarta, bandung. Langsung di telponkan.. apa itu lupus dan dikasih taukan ini itu.. sudah tu akhirnya ngobrolkan. Nah mbak tiara ini jugo sakit lupuskan ginjal jugo.. tapi kok dio biso sembuh (sehat, bukan bersih dari lupus) nah disitu jugo aku mikir aku jugo biso sembuh.</p>
50		<p>disitulah aku meraso aku melihat mbak tiara dio lupus tapi biso sehat nah disitulah aku mikir tu berarti aku jugo jangan sampe buat wong lain yang keno lupus jadi cak sakit nian. Buatlah supaya biso beraktivitas cak biaso, sehat dengan kegiatan-kegiatan cak biaso. Asal kito biso mengelolanyo.</p>
55		<p>Kalo untuk pertama kali tanggapan keluarga pas keno lupus itu cak mano buk?</p>
60	S	<p>Bingung..</p>
65	P	<p>Idak. Mksudnya tu pas keluarga lah tau itu lupus nah. Cak mano perlakuan keluarga ke ibukya?</p>
70	S	<p>Alhamdulillah mereka, keluarga tu perhatian</p>
75	P	<p>Mendukung kayak itu buk?</p>
	S	<p>Iya mendukung dalam bentuk perhatian, dan kasih sayang itulah yang membuat kito tuh menyebabkan punyo semangat, kalo dak disemangatin kan rasonyo tu tinggal cak nunggu bae kapan di ambilnyo nyawo nih. Anak itulah yang menjadi semangat, aku harus biso aku harus ngurusin anak aku, aku harus ngeliat anak aku besak. Itulah yang buat aku jadi makin semangat.</p>
	P	<p>Jadi buk kegiatan apa yang ibu lakukan dan yang tidak ibu</p>

80		kerjakan ketika ibu terkena lupus?
	S	Alhamdulillah, sejak aku lupus. Dulu yang senam yang dulukan belum pake hijab sekarang pake hijab dulu tu masih pake topi bae. Dulukan rontok tu makanya pake topi dem tu berubah dikit-dikit, dem tu pake selendang, mulai pake jilbab segi empat itukan. Sudah tu melok-melok pengajian kan disini. Nah semenjak melok pengajian itu tuh kan disitulah meraso tu ternyata Cuma dengan Allah itulah tempat kito tu ngadu. Eh akhirnya ado tu yo kawan-kawan tu ngajakin eh ayo pergi dzikir di takwa. Waaah pas pergi dzikir di takwa itu, setiap hari sabtu itu eemhh raso nyo pas sudah dzikir itu merasa kebahagiaan, pasti menangis.. pernah belum dzikir di taqwa? Hari sabtu jam enam pagi cobolah sekali-kali dzikir disitu. Diresapi nian pak ustadz tuh ngomong. Sepatah pak ustadz tuh ngomong didenger pasti menangis sampe aku tu setiap kali balik dzikir pasti sesak nafas karena nemen aku nangis disitu tadi tu. Alhamdulillah aku karena bahagiannya dzikir di taqwa itu aku ajak kawan-kawan aku di lupus. Jadi mereka tu seneng galo pas aku ajak dzikir di taqwa tu. Dokter endang sampe sekarang itu dzikir dio. Alhamdulillah sampe kawan aku yang sudah meninggal sekarang itu sudah pernah aku ajak dzikir di taqwa. Alhamdulillah nian. Alhamdulillah nian tiap malam tu rasanya semakin menyadari akan umur, penyakit.
85		
90		
95		
100		
	P	Kalo untuk sosialisasinya dewek buk tau dak buk temen-temen pengajian kalo ibuk tu odapus?
105	S	Tau..
	P	Jadikan ibarat ngasih tau mereka juga kan ?
	S	Nomor satu aku bilang bahwa penyakit ini dak menular. Kan umumnya mereka dak tau lupus itu apa. Nah kagek mereka mikir penyakit menularkan. Makanya aku bilanglah kaya itu biar dak salah paham.
110	P	Tapi mereka lebih mendukung buk yo?
	S	Alhamdulillah mereka mendukung kasih semangat selalu ngingetin hayo jangan capek-capek, pas jalan jugo oh ayo payungnyo jangan lupu. Pas jalan-jalankan pokoknya jangan keno panas. Jangan capek
115	P	Kalo Konsultasi sama ustadznya langsung pernah gak buk? Tentang bagaimana penyakit ibu ini?
	S	Belum sih kalo itu. Soalnya pak ustadznya bae dak tau lupus tu penyakit apa? Pertama kali aku berobat pas keno lupus itu dulu dengan ustadz Hariyono. Kan kami jugo dulu dak percayo kalo nak berobat dengan orang pinter cak itu. Dak percayo bener, dak katek dalam keluargakan yang cak itu-itu tuh. Cuman tetep kan keluarga besar tu ngomong "ni, kau tu disyarati wong, mungkin ini tu karena usaha.. makni-makni.." tetep kan uji aku bukan. Bukan karena apo-apo kan penyakit tu datangnya dari allah. Pertama kali melok dzikir pas ustadz hariyono ke Palembang. Dihotel anugrah eehh apo itu yang du
120		
125		

130	<p>veteran itu ohh royal.. nah berobat disitu sudah berobat disitu disuruh minum air putih yang ditulis-tulis itu. Cumin karena nak berobat tadi yo ini kan ayat alquran ya masih diminum. Dikasih air putih yang ada tulisan ayat al-quran. Yo pokoknya insyallah kan kita tu berobat lillahitallah. Yang nama nya ayat Alquran, Sekali berobat dua ratus ribu. Cuma dia tu bilang cak ini penyakit itu datangnya dari allah.</p>
-----	--

VERBATIM WAWANCARA SUBJEK 2**Kode : S2/W1**

Nama Subjek : FH
Usia : 34 tahun
Jenis Kelamin : Perempuan
Agama : Islam
Hari/Tanggal : Kamis, 21 Desember 2017
Waktu : 16.30 WIB
Lokasi : Kediaman Subjek

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

Baris	S/P	Isi Wawancara
1	P	Assalamualaikum Warahmatullahi Wabarakatuh perkenalkan Saya Rangga Kharisma, Mahasiswa Uin raden fatah jurusan Psikologi. Kebetulan ingin mewawancarai ibu mengenai <i>coping</i> religius pada Odapus? Sebelumnya mohon izin waktunya sebentar. Mohon maaf buk sebelumnya ibuk sudah berapa lama mengidap lupus?
5	S	Walaikumus salaam. Iya silahkan. Emm kalo terdiagnosa itu tahun 2012 tapi emm kalo sakit-sakit dari tahun 2010. Tapi gejala awalnya dari kecil ternyata.
10	P	Kalau untuk gejala-gejala awalnya itu seperti apa ya buk?
	S	Kalo dari kecil itu gak bisa kena matahari. Kalo kena matahari lama cendrung pingsan. sebenarnya ndak sampe pingsan bener tapi kayak mau pingsan, lemes. Jadi dari kecil idak pernah ngikuti upacara ataupun olahraga yang terlalu panas tu idak. Dipikir itu karena kondisi tubuh yang lemahkan.
15	P	Terakhir terdiagnosis lupus itu gimana ya buk?
	S	Awal ketahuan kena lupusnya?
	P	Iya, gimana awal ibu terdiagnosa bahwa itu adalah Lupus? Bagaimana perasaan ibu saat itu?
20	S	Awal ketahuan lupus dari tahun 2010 itu sering opname karena darah rendah terus di transfusi, normal. Udah dua tahun berulang. Ada temen yang dokter keluarga yang dokter bilang. Ini ndak bisa di diemin kayaknya bukan penyakit yang ringan. Bukan solusi kalo di transfuse terus. Berapa bulan ditransfusi lagi transfusi terus. Akhirnya mintak dicek secara keseluruhan termasuk cek kanker darah. Waktu di cek itu kena stroke ringan.
25	P	Sampai kena stroke ringan, apa itu juga gejalanya?
30		Bukan, nahh pas kena itu katanya ini bukan penyakit darah rendah normal kaya biasanya. Akhirnya di cek-up medical-

35		<p>cheack up semua dicek-up. Ambil darah sampai 15 tabung untuk diagnosa kanker darahkan Karena dokter kira kanker darahkan. Alhamdulillah bukan. Terus palesimia alhamdulillah bukan juga. Akhirnya terdiagnosa anemia dipesianbesi, terus di infuse zak besi, Terus normal. Nah berapa bulan kemudia K.O lagi hehehe. Salah diagnosis lagi. Droup lagi normalnya 70 malah 30 tekanan darahnya. Sekian bulan jadi 14 yang tadinya 40. Sudah dari situ bingungkan dan pada saat itu mulailah sakit tulang.</p>
40	P	<p>Itu gejala fisiknya buk ya mulai terasa? Iyaa kalo udah mulai berobat ini udah dari dokter yang bilang "ibuk ini bukan sakitlah tapi stres. Katanya ibuk ini gak ada penyakit buk. Ibuk itu Cuma stres."</p>
45	P	<p>Psikis nya buk yaa.. pengaruh psikologis gitu yaa kata dokternya?</p>
50	S	<p>Hehe subhanallah aku bilang. Malah dikasih obat penenang. Enggaklah kata ku. Saya nggak gila dokter. Gak ada yang bikin saya stres, keluarga saya oke, secara ekonomi mencukupi, saya juga bukan tipe manusia yang banyak keinginan. Nah secara psikologis gak ada yang bikin saya stres.</p>
55	P	<p>Setelah dari situ berobatlah saya ke ustadz. Itu sampai ke Jakarta malah. Kenal sama ustadz danu? Yang pernah ada di TV menangani pengobatan.</p>
60	S	<p>Itu ibu belum ketahuan lupus? Belom belum tau itu. Solusinya inilah itulah cara ustadzlah. Nurutin solusi itu. Kita sholat tahajud, nah disitu mulai stabil tapi zat besinya mulai naik. Apa rasa-rasa yang dibadan ini semakin menjadi sakit tulang, kayak herves dibadan, akhirnya kedokter darah yang ke tiga setelah dari dokter darah yang pertama sudah nyerah dan ahli darah yang kedua juga nyerah.</p>
65	S	<p>Nah disitu sebelum diperiksa saya bilang bahwa dokter ini dokter saya yang ketiga yang menangani. Dari ke empat dokter ahli darah di Palembang ini. Dan saya gak berharap datang ke dokter keempat. Saya kepengen dokter mendengar kronologi penyakit saya. Oke saya ceritakanlah semuanya. Terus katanya dokter ke tiga ini kayaknya ngarah ke lupus. Aku syok juga denger kena lupus. Soalnya temenku juga baru meninggal kena lupus sesudah hartanya habis, terjual dua rumah gak ketahuan juga itu lupus.</p>
70	P	<p>Itu baru untuk berobat aja ya buk dengan diagnosa yang belum diketahui?</p>
75	S	<p>Iyaa. Aduhh merinding aku ceritanya. Jadii.. sudah di cek diperiksakan karena pemeriksaan nya lama kan sekitar satu minggu lebih. Itu besoknya mau bulan puasa. Aku diteminin temen ku yang dokter juga, pas buka hasilnya ternyata positif lupus. Waahh langsung itu. Mungkin kemarin itu jadi bulan puasa terkhususuk.</p>
	P	<p>Oh jadi pas terdiagnosa itu sehari sebelum puasa dibulan</p>

80	S	<p>ramadhan. Tapi apa reaksi ibu sewaktu mendapat kan diagnosa positif lupus?</p> <p>Yaah.. syoklah pasti itu. Karena kan pas temen ku meninggal itu kan aku sempet searching tentang lupus pasti yang terdengar itu yang serem-seremnya. Makin syokkan terus setelah aku pikir-pikir kasian anak-anak dan suami ku.</p>
85	P	<p>Itu sampai berapa hari ibuk mengalami syok setelah terdiagnosa?</p>
90	S	<p>Empat bulan masa-masa terguncang. Tapi karena anak-anak sudah besarkan dan juga pas aku baca-baca lupus ini gak bisa berdiri sendiri kan harus ada dukungan keluarga, akhirnya aku cerita sama anak sulungku. Rupanya mereka udah searching dan udah taukan dan suamiku itu kan pendiem dan bukan tipe orang yang suka internet dan agak gaptekan agak supel. Dan dukungan dia yang menjadi support terbesar untuk akukan. Sangat mendukung sekali mana lagi dia tau bahwa penyakit ini gak ada obatnya.</p>
95	P	<p>Selama empat bulan itu syocknya gimana buk?</p>
100	S	<p>Syock nya aku selama empat bulan dengan positif dan mandiri dengan mencari tau dan menyemangati diri sendiri dengan mencari tau orang-orang lupus yang konon katanya hampir mau mati eh diberi hidup lagi dengan Allah dan sekarang sehat seperti orang normal. Itu mbak tiara yang juga survai dengan lupus. Aku shere, curhat dan telpon-telponan. Nah akhirnya dia ada acara di Palembang pas kondisi ku droup. Emang lupus ini semakin kita stres, banyak pikiran memicu semakin ganas melahap kondisi kesehatan kita yang akan semakin menurun dan merajalela. Itu mbak tiara mau ke prabumulih pas saya kumat. Saya bilang sama suami saya kalo saya mau ikut ketemu mbak tiara ke prabumulih mau cerita. Karena kan beliau dulu pernah parah banget kena lupusnya sampe udah kalo kita liat tu kayaknya gak ketolong lagi deh. Tapi ternyata dia bisa menjadi seperti orang normal kembali. Aku liat dia tu pas ketemu gagah gitu orangnya ceria. Kok aku yang baru gini udah mau nyerah aja. Soalnya pas ketemu mbak tiara sewaktu sharing dia nunjukin foto orang yg kena lupus dengan kondisi parah banget, kulit ngelupas, mata melotot, rambut rontok botak gitu, badan kurus kering. Dia nannya gimana pendapat saya tentang foto itu. Saya bilanglah mungkin gak bakal tertolong lagi. Terus kan mbak tiara bilang, orangnya masih hidup kok bisa naik gunung malah. sehat dan ceria juga lincah sekali. Aku heran masak bisa sih. Katanya bisalah kan itu foto saya waktu drop dan di opname selama delapan bulan.</p>
105		<p>Oh jd mbak tiara memberikan suntikan motivasi pada ibuk ana dengan menunjukkan foto masa saat dia droup dirumah sakit?</p>
110		<p>Iyaa. Makanya saya sempat malu dengan cerita mbak tiara. Aku yang masih sehat gagah dan belum ada cacat fisik tapi udah stres gak kesudahan. Hal in malah membuat saya lebih</p>
115		
120		
125		

130		bersyukur dan bersemangat kembali setelah bertemu mbak. Sebab dia saja bisa semangat untuk hidup. Disitu saya merasa kena tamparan. Kalo melihat kondisi saya yang masih sehat, gak botak gak gundul gitu dari situ timbul semangat. Emm setelah itu saya berobat ke Jakarta karena dokter disini tidak memberi support yang bagus karena waktu aku bilang gimana ini dokter setelah empat bulan minum obat sekali minum delapan sampai dua belas biji sehari tiga kali gimana tuh kenyang aja kan makan obat. Dari obat aja udah bikin aku syok harus makan sebanyak-banyak itu kan. Terus dokter nya bilang emang gitu buk kalo lupus tiada hari tanpa keluhan. Nah itu kan bukan malah bikin nambah semangat tapi bikin kita malah makin lemah, stres. Aku pikir apa guna aku makan obat sebanyak ini kalo gak ada perubahan. Akhirnya aku di support suami ke Jakarta. Ketemu mbak tiara dan professor juga. Disana aku minta cheack-up ulang soal diagnosis. Aku bilang kali aja aku gak lupus. Terus satu minggu lagi aku nunggu hasil nya aku masih belum percaya kena lupuskan.
135		Tapi selama satu minggu itu lepas obat yang sebanyak enggak itukan. Naah sakitnya minta ampun badan rasanya mau remuk, muka jadi bengkak, sakit tulang kan. Karena stop mendadak tadikan. Kalo lupus kan gak boleh stop obat mendadak. Kata ayukku makanlah obat itu kagek kau mati.
140		Hehee saking dia takutnya liat aku. Kata ku enggak aku tahanin sampe dua hari lagi biar cukup waktu seminggu untuk check-up ulang. Kan untuk ngecek harus bener stop obat biar ketahuan sakitnya. Nah pas dicek ternyata hasilnya tetep sama positif lupus. Itu dicek pada laboratorium yang paling bagus dan hasilnya akurat. Setelah itu aku pasrah aja. Kan terus aku bilang ke profnya. Kok aku minum obat banyak-banyak gitu gak ada perubahan, saya gak mengharap sembuh, saya harap ada perubahan sedikit aja. Sakit tulang saya ini berkurang dikit aja udah bersyukur deh. Nah jawaban prof ini dengan baik dan benar. Dia bilang kalo penyakit lupus ini bukan kayak penyakit flu. Kalo flu ibuk minum obat yah sembuh, kalo penyakit lupus ini perlu proses. Paling enggak ibuk harus minum obat satu tahun dua tahun, bisa bertahun-tahun. itu tercerna di otakku kan.. masuk akal bagi aku, lebih menyemangatin gitukan. Jadi aku makan obat itu ada tujuankan. Tujuan untuk menggapai remisi yang bertahun-tahun itu. Pulang dari situ alhamdulillah aku terus minum obat. Bismilah aja dengan resiko aku minum obat terus pasti ada efek sampingnya. Setelah dua tahun kan sudah mulai menerima jadi hormone didalam badankan berubah jadi positif. Dan dua tahun alhamdulillah sudah ada perbaikan.
145		
150		
155		
160		
165		
170		
	P	Kalau dua tahun berarti 2014 an ya buk. Kalo sebelum terkena lupus kegiatan ibu apa saja?
175	S	Kegiatan yaa hehehhee.. lupus bukan jadi penghalang bagi

		aku. Malah semakin aktif dan menghargai waktu yang ada.
	P	Iya maksudnya apakah ketika terdiagnosa lupus ibu yang tadinya begini jadi begitu ?
180	S	Jadi kalo aku ambil positifnya karena aku menganggap penyakit ini bukan kutukan. Penyakit itu aku anggap sebagai rasa sayang Allah sama aku. Nah kalo dulu males malesan ke pengajian pas masih sehatkan. Nah ini pas aku kena lupus langsung banting setir sigap pengajian. Terus aku bilang sama temen juga aku dikasih penyakit bukan karena Allah benci tapi karena Allah sayang. Aku jadiin lupus ini aku merasa beruntung allah memberi Alarm jadi kita tidak terlena dengan dunia. Tadinya kita berpikir sehat-sehatkan ahh nanti aja nanti aja. Tapi kalo ibadah alhamdulillah dari kecil sudah di ajarin.
185		Aku ambil hikmahnya dikasih kelebihan sama allah dikasih alarm agar gak terlena dengan dunia. Aku dikasih lupus ini berharap agar bisa bermanfaat untuk orang lain. Jadi kalo ada orang yg baru kena lupus kami datangin sm bu nita ketua PLSS kita kasih support, bagi orang yang gak tau lupus kami kasih tau info seputar lupus. Kita bisa ambil hikmahnya. Kalo kata suami saya lupus emang gak ada obatnya tapi kita bisa ikhtiar. Ikhtiar itu kan ada pahalanya. Soal kesembuhan kita serahin sama allah. Jadi kita gak ada beban. Kalo sakit yaa minum obat. Ya aku ringan.
190		
195		
200	P	Kalo sekarang masih gak buk minum obat atau bekurang aja dosisnya?
	S	Kalo sekarang kan udah lama jadi odapus kayaknya makin pinter, jadi alhamdulillah ketemu dokter yang gak memaksa oh pokoknya harus makan obat gini gini... dokterku bilang yang tau kondisi badan kita kan aku sendiri. Dokter itukan Cuma perantara. Kalo aku kedokter itu lebih untuk meyakinkan diri. Bahwa tindakan aku ini ohh gak salah. Kan takut juga kalo harus tidak minum obat padahal harus. Dokter gak maksa kalo ibuk merasa baik ya obatnya dikurangin. Kalo merasa gak enak ya aku konsul ke dokter. Aku berusaha jadi odapus yang smarts.
205		
210	P	Nah.. nampaknya odapus lain perlu banyak tau tentang ini buk?
	S	Iyaa kan lupus ini udah divonis sebenarnya gak ada obatnya. Jadi obat itu hanya berfungsi untuk bertahan hidup. Dan obat lupus ini juga sepertihalnya pisau bermata dua. Disatu sisi dia menekan imun kita disatu sisi dia merusak organ lain karena terus mengkonsumsi obat Seperti ginjal, mengkroposkan tulang dan menipiskan lambung. Aku gak pernah mau makan obat penghilang nyeri padahal setiap odapus dikasih itu obat, kecuali kalo aku lagi traveling. Aku makan, karena kan kondisinya beda, aku perlu tubuh yang vit dan gak mau merepotkan orang. Aku gak makan obat nyeri itu sengaja biar dia jd alarm bagi tubuh. Soalnya kalo aku merasa gagah terus
215		
220		

225		nanti aku gak bisa istirahat. Karena memang aku tipenya yang aktif bukan orang rumahan.
	P	Kalo untuk pengajian ini buk bagaimana setelah ibu jadi odapus?
230	S	Rutin. Alhamdulillah yah kami ketemu pengajian yang bener-bener baguslah ya, dari segi hablumminannas dan hablumminallah-nya. Jadi kita rutin setiap hari rabu kita ada materinya mengkaji alqur'an, terus belajar membaca dengan baik dan benar, terus kita dua bulan tiga bulan sekali terjun ke alam, menyantuni anak yatim, kepanti asuhan, setiap hari jumat kita berbagi dengan sodakoh uang.
235	P	Nah gimana cara ibu bersosialisasi secara umum kan ibuk aktif nih dalam kegiatan khususnya kaya pengajian itu? Bagaimana cara ibu sebagai odapus diantara temen-temen yang normal dalam arti bukan sehat?
240	S	Nah itu dia. Aku sebagai odapus gak pernah malu untuk mengakui ke orang-orang bahwa aku orang dengan lupus. Jadi setiap temen aku selalu cerita. Lupus tu ini loh, gini loh, gak nular kok, aku sengaja kasih tau karena lupus ini kan semakin cepet ketahuan maka semakin cepet diatasi. Jadi setiap ketemu orang ya aku cerita, jadi temen ku sendiri kan lebih care kan. Kalo pas jalan-jalan yaa aku di utamain, ayo tuan putri turun duluan. Karena kan gak bisa kena panas, kalo keliling cari parkir kan ribet urusannya. Aku turun duluan depan loby hehhe..
245		
250	P	Jadi semua temen pengajian mendukung ibuk ?
	S	Iyaa itu semua temen gak Cuma temen pengajian semua yg kenal, temen suami aku dan tau aku odapus semuanya protektif sm aku. Tujuan nya ya bukan untuk minta dikasihani.
255	P	Bentuk kepedulian atau mendukungnya ibuk dari temen-temen dipengajiannya gimana buk?
	S	Kalo dilingkungan pengajian mereka itu jauh lebih bawel pas tau aku ini odapus. Protektif banget. Itu aku rasain pas kunjungan ke daerah apa itu yaa.. dusun pokonya naik kapal nyebrang musi dua itu. Aku lupa apa namanya, pokoknya bisa tembus muarainim, nah aku kan suka air tuh. Ada temen ku teriakin mbak ana jangan disitu sini panas disitu.. nah begitu pulang jam 12 siang itu mereka pada ribut nyariin payung. Payung mana mana payung, mereka takut aku kepanasan kan pas terik banget. Nah pulang dari situ aku dua hari opname hahhaa..karena jam satu siangkan sampainya tu aduh kok tulangku sakit semua, badan lemes merah gitu bengkak. Terus aku foto kan ke dokterku. Langsung kata dokter ku.. ibuk opname..waahh
260		
265		
	P	Kalo untuk kegiatannya ngaji, zikir, berdoa bersama itu ada ya buk?
270	S	Iyaa dong. Pasti itu kalo zikir, ngaji, dan berdoa bersama ada di taqwa. Masjid taqwa..

275	P	Kalo posisi pas zikir itu apa yang ibu rasakan ? Yang pasti pas zikir itu nangis yaa. Kalo dampaknya sendiri pasti lebih tenang, lega, lebih merasa terisi nyawa kembali udahnya ya semangat dan lebih berpikir positif yang efeknya yaa ketubuh lebih sehatkan.
280	P S	Kalo pas ibuk kumat apa yang ibuk lakukan? Kalo aku kan pas lagi drop atau disuruh dokter istirahat sehari dua hari kan diem aja tu dikamar dirumah semua penyakit rasanya berasa sakit semua. Terasa semua segala penyakitnya.. nah kalo aku kan paling ngaji dirumah karena kan kami juga ada program satu hari satu jus. Kalo lagi ngaji tu ya kayaknya tenang yah, karena kan kalo pikiran kita begeser dikit kan ngaji kita jadi berubah. Gak khusyuk lagi kan. Makanya pas ngaji itu terasa damai dan hilang rasa sakit-sakitnya tadi.
285		
290	P	Kalo untuk pengalihan-pengalihan ibuk saat ada masalah-masalah keluarga atau masalah sakit ibu ini, apa yang ibu lakukan?
295	S	Aku orangnya termasuk yang santai yah. Jadi dari kecil aku gak membesar-besarkan masalah. Masalah yang besar dikecilkan dan masalah kecil dibesarkan. Orangnya happy-happy ajalah.. paling-paling masalah ekstern aja. Dan anak-anak juga paham betul kalo mama gak bisa stres. Jadi mereka berupaya semaksimal mungkin untuk tidak membuat masalah. Suami juga gak bermasalah. Kalo masalah dikeluarga tu paling masalah duit yak. Walau kami bukan tipe orang yang mendewakan duit. Karena kalo rezeki mau keluar ya keluar aja gitukan. Alhamdulillah kami juga keluarga yang berkecukupan. Kan dlam keluarga suamiku dia paling tua. Nah jadi otomatis yang mebiaya kan keluarganya disana kan dia, aku bukanya soal gaji suami ku habis untuk disana. Tapi aku takut malah aku gak bisa bantu suamiku. Malah dengan keadaan ku yang seperti inikan buat suamiku makin banyak keluar biaya aku takutnya mertua ku ngerasa aku gak bisa bantu malah menyusahkan suami. Disitu paling masalah eksternalnya.
300		
305		
310	P	Kalo soal konsultasi pada ustad/ustadzah pernah gak buk tentang lupus ini?
	S	Aku pernah sih.. pernah
	P	Gimana itu buk tanggapannya?
315	S	Waktu dengan ustadz danu. Ustadz danu kan melihat penyakit dari sikap kita sehari atau keseharian kita. Waktu itu kondisi kukan zat besinya cenderung menghilang.. setiap ucapan ustad itu aku catetkan. Kalo aku sakit ini sebabnya ini. Kayak buah dari perlakuan kita, sikap kita gitu.. nah itu aku catetkan. Nah, ternyata kata ustadz danu waktu itu eem apah agak terlalu khawatir untuk hal yang positif. Dan kan kondisi suami anak tertua dan kondisi aku anak bungsu dan suami ku itu tualng punggung keluarga. Jadi aku lebih cenderung khawatir kan
320		

325		mertua ku yang laki udah meninggal. Jd otomatis tanggung jawab keseluruhan itu ada di suamiku. Jadi memang aku merasa ada rasa takut, takut itu kalo misalnya emaknya minta duit aku takutnyadak bisa Menuhin. Rasanya gimana gitukan, disatu sisikan dia memang anaknya dan memang sudah jadi tanggung jawabnya. Memang bener ada rasa takut. Aku bilang sma ustad memang benar ustad aku ada rasa takut, bukan rasa takut gak mau kasih tapi takut gak bisa kasih apa yang dia minta dan butuhkan. Kan suami saya pegawai dalam tanda kutip ya duitnya itu utu juga. Tiap bulan ya sama juga sedangkan kebutuhan makin lama makin tinggikan. Jadi memang ka nada rasa takut jadi aku bilang begitu sama ustad.
330		Terus ustad nya bilang rezeki itu allah yang atur. Allah yang memberi dan emang selama ini selalu tercukupi.. tapi aku yang takut mengecewakan mertua aku tidak bisa memenuhi apa yang dia minta. Jadi aku berusaha menghilangkan rasa khawatir itu. Karena juga ternyata tawakal ku kurang. Aku tau rezeki datang dari Allah tapi aku masih aja khawatir dan merasa takut. Nah semenjak aku sadar dan mengurangi kekhawatiran itu yaa Allahualam ya alhamdulillah zat besiku normal sampe sekarang. Tanpa obat!! Itu tadi kekuasaan Allah. Jadi memang aku pikir yang nyembuhin memang bukan obat. Tapi dari Allah bagaimana cara kita mensikapi. Kepala sakit juga aku istirahat, berdoa, kalo lagi sehat lagi kuat aku tahajud..
335		
340		
345	P	Semenjak jadi odapus ini ibu banyak melakukan ibadah-ibadah tambahan?
350	S	Alhamdulillah hahhahaa...sebelum meninggal sudah dikasih alarm. Banyak yang terlenakan.
355		Pernah gak buk merasa droup sewaktu jadi odapus? Kalo droup pernah, kecapean sering kan soalnya pecilan.. Nah itu kalo udah gitu gimana tuh buk? Apa yang ibu lakukan? Ya diem sejenak aja dulu, zikir sampe hati dan kondisi merasa baikan lagi. Yang jelas kalo zikir itu udah kaya hari-harian lah. Bukanya sombong yaa.. hehhe. Tapi ya terlafas sendiri. Berucap aja gitu spontan.. subhanallah walhamdulillah walaailahillah wallahuakbar. Bertasbih terus lah..
360	P	Kalo pas lagi drop itu jadi gimana buk pas bertashbih atau zikir? Jd lebih ringan atau lepas gitu efeknya?
365	S	Tenang.. dan yang pasti, bukannya kita menentang maut. Bukanya kita gak takut mati. Tapi selalu didalam pikiran ku itu mati mau gak mau pasti menghampiri. Jangankan orang sakit, orang sehat pun pasti mati. Pada waktu dan saatnya. Jadi sewaktu aku sakit kalo emang sudah waktu nya ya lillahitallah. Jadi gak pernah aku tu mikit aduh aku sakit aduh mati nih. Aduh gawat nih.. enggak gitu. Dan suami ku juga bukan orang yang tipe gitu, bukannya kami gak takut mati, tapi kan mati emang suatu hal yang pasti. Dan kalo pun ada yang meninggal

370	P	<p>di odapus kami bukanya alhamdulillah yaa. Tapi kami pasti berucap alhamdulillah beliau sudah terlepas dari rasa sakit nya selama ini. Walaupun itu bukan ucapan yang pantas tapi kita bisa ambil hikmahnya dan rasa syukur nya.</p> <p>Menurut asumsi ibuk cara meng<i>coping</i> yang bagus itu gimana ya buk?</p>
375	S	<p>Kalau menurut aku sih lebih mensyukuri. Aku kadang berpikir yah kalo aku ada rasa pengen ngeluh gitukan. Aku berpikir yaa allah aku kena lupus usia 41 tahun kalo sekarang usia ku 47 tahun. jadi selama ini enam tahun aku kena lupus, anakku yang bungsu bilang. Mamah mamahkan orang baik kenapa mama di kasih sakit sama allah gini. Yang gak ada obatnya. Kayaknya allah jahat deh sama mama. Terus ku bilang lah sm anakku mama kena lupus usia 41 tahun. dari kecil sampai usia 41 tahun mama dikasih kesehatan kemnaa mama mau mama bisa, mau makan apa aja tinggal makan, mau pergi ya hayo.</p>
380		<p>Pokonya allah itu udah banyak banget kasih nikmat sama mama. Sekarang mama baru dikasih penyakit ini selama enam tahun. gak pantas mama ngeluh. Jadi ini juga bukan suatu kutukan dari allah. Aku bilang ini berkah. Karena dengan lupus mama bisa khusyuk dalam sholat. Lebih khusyuk dalam ibadah. Lebih berpikiran positif, jadi kalo dibanding-banding lebih positifnya dari pada negatifnya. Intinya tadi dari bagaimana kita mensikapinya. Jadi kita selalu berpikiran positif.</p>
385		<p>Allah itu memberi penyakit pasti yang terbaik menurut allah. Alhamdulillah oleh lupus ini aktivitas tetep berjalan. Jalan-jalan aku emang suka traveling. Walaupun aku traveling sepuluh hari istirahat dua bulan hehehehe..bulan depan aku pergi lagi. Istirahat lagi.. selalu gitu memang tapi aku selalu menikmati.</p>
390	P	<p>Alhamdulillah buk.. em terjawab semua buk. Lengkap terjawab semua. Banyak bonusnya malahan. Mungkin ini aja bu yang bisa saya tanyakan. Kalo ada kekurangan akan datang kesini lagi buk. Wasalamualaikum warahmatullahi wabararakatuh Alhamdulillah, hehhe</p>
395		<p>Boleh... Walaikumsalam warahmatullahi wabararakatuh.</p>
400	S	

VERBATIM WAWANCARA SUBJEK 3**Kode : S3/W1**

Nama Subjek : N
 Usia : 31 tahun
 Jenis Kelamin : Perempuan
 Agama : Islam
 Hari/Tanggal : Selasa, 23 Januari 2018
 Waktu : 16.30 WIB
 Lokasi : Kediaman Subjek

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

Baris	P/S	Isi Wawancara
1	P	Assalamualaikum saya rangka kharisma datang pada siang hari ini ingin bertanya mengenai seputar tentang lupus buk.
	S	Iya..
5	P	Lebih tepatnya wawancara, jadi judul skripsi rangka ini tentang <i>Coping</i> Religius pada penderita lupus. Jadi <i>coping</i> religius itu bagaimana mengatasi stres dengan agama.
	S	Emm.. iyaa yaa.
	P	Kalo langsung saja buk, kalo kena lupus dari tahun berapa buk?
10	S	Ibuk..memang belum terlalu lama terkena lupus. Tahun 2010 bulan oktober mulai kena divonis lupus pertama kena, pertama kali yang namanya manusia ya gak ada yang namanya kuatkan. Pertama divonis lupus itu kan sebenarnya udah putus asa. Ibuk ampir itu ahhh.. pokoknya kalo dalam pikir tu ini gak lama lagi mati itu nah dalam hidup ini. Tapi kakak ibuk yang perempuan jadi ngingetin ibuk "kamu masih punya anak dua yang masih harus diurus yang gak bisa diurus orang lain". dari situ ibuk kuat, nah ibuk berusaha istigfar terus ibaratnya tu biar kuat. Jadi semakin mendekatkan diri dengan allah semakin diberi kekuatan jadi kita semakin sering sakit jadi ngeluhnya sama Tuhan yang kek gitukan. Dengan obat dokter, ternyata belum sampai disitu. Ibu waktu pertama itu tahun 2010 kena-nya itu baru istilahnya pembekakan tubuh sampai seperti monster sudah tu tulang sakitnya luar biasa nah itu sama mata itukan sempet gak liat..
15		
20		
25	P	Ibuk sempat tidak bisa lihat?
	S	Iya kan kalo lupus bisa kena mata. Tapi karena baru, baru kena jadi cepet diatasi karena baru hari ini kena langsung diatasi dokter langsung inikan cepet di atasi. Nah waktu itu sempet ibuk ni kayak orang struk itu syarafnya, lidahnya
30		

35	pendek, ngomongnya susah, sudahtu tangan susah digerakin terus udah selesai tu rupanya Tujuan masih menguji teruskan. Sampaimana batas iman manusia. Dikasih lagi jantung, itu pembengkakan jantung. Ibu sempet "ya allah apa waktu aku sudah hampir sampai", tapi aku inget aku dulu idak putus asa berarti ngapo sekarang harus putus asa yang kedua inikan. Terus akhirnya dari kursi roda akhirnya ibuk bisa jalankan. Jantungnya udah mulai perbaikan, udah mulai bagus. Berobat terus kedokter, nah udah pas sudah bisa jalan udah. Divonis dokter jantungnya gak bermasalah lagi. Selesai jantung ternyata ada yang tumbuh karena lupus tadi mium itu jadi berkembang didalam diri ibuk, terus ada kista juga. Kista itu ketahuan pas mau operasi juga. Dokterkan bilang karena ibuk kontrol ke dokter "buk kondisi ibuk sedang sehat" operasilah nah pas mau operasi ada pemeriksaannya ternyata pas dilihat itu kista udah besar semua. Dokter pertama pas mau operasi udah kasih solusi obat biar jangan berkembang cepat. Tapi ternyata selama tiga bulan itu mium dan kista itu berkembang lebih cepat daripada yang semestinya diperkirakan kanker karena prosesnya lebihkan, makanya perbedaannya orang yang kena lupus sama yang gak kena lupus ini beda. Kalo orang yang kena lupus ini kalo miumnya aktif semua ikut aktif makanya kalo yang tadinya enam cm. tapi setelah operasi tidak ditemukan bahwa itu kanker. Nah waktu mau di operasi juga sebenarnya ibuk itu hampir pergi karena waktu mau operasi ujian itu berat banget kan. Diruang operasi itu gak ada yang nemenin. Kan proses mau operasi itu malam. Harusnya ada yang nungguin dua anak ibuk gak normal. Dari malam itu sampe besok mau operasinya kan itu ibuk sendirian. Itu sempet pas subuh itu ibuk terenyuhkan. Oh ujian Tuhan belum selesai ibuk sholat dulu di masjid siti khodijahkan nah pas masuk di ruang operasi malah susternya terkejut melihat ibuk sorang diri ke ruang operasi sementara keluarganya gak ada, suaminya gak ada anaknya gak ada satupun gak ada, satupun keluarga gak datang. Ya mungkin tadi ujian tuhan tadikan. Jadi masuk keruang operasi kan dalam kondisi seperti itu kan mungkin karena pikiran diluar kesadaran sudah mau pergi ternyata di panggil dipacu dengan alat jantung itu balek lagi. Itu proses satu gak jadi pergi yaa. Udah selesai operasi tu. Saya tu heran kena kok jantung saya kayak kejut-kejut gitu sudah dari operasi. Makanya setelah itu saya Tanya sama dokter "kan ibuk kemarin sempet jantungnya mau berhenti jadi kami pacu jantungnya. Jadi itu akibat itu pengaruh nya kena dari pacuan kejut jantung" itukan berpengaruh kekita itukan kalo sudah kena kejut jantung itu rasanya loncat bener pas lagi tidur itu.. astagfirullahalazim, astagfirullahalazim jadi aneh kok kenapa gitu gak tau kok
40	
45	
50	
55	
60	
65	
70	
75	

80		loncat sendiri itu. Nah udah lewat udah selesai itu tiga hari setelahnya udah gak ada masalah lagi. Pulang.. kan nah pulang itu rupanya bakal ada penyakit lain lagi yang bakal datang orang tua ibuk udah meninggal semua dua-duanya. Setiap hari orang tua ibuk itu datang mau jemput ibuk untuk ikut sama mereka didalam mimpi itu. Jadi ibuk itu selalu ibuk bilang nanti nyusul setelah ini pulang, jadikan udah nah.. karena bapak ini khawatir kayaknya orang tua ini gak ikhlas anak nya sakit-sakitan terus, kami yasinan. Nah setelah yasinan itu gak ada lagi gangguang dari kedua orang tua sayakan. Abis itu kena lagi di darah, salah makan gak sadar.
85		
90		
	P	Sebelum kena lupus ibuk di vonis apa dulu sama dokter?
	S	Virus..
	P	Ohh kalo virus, virus apa itu buk?
95	S	Virus Rubela, virus jerman yang sekarang di vaksin kan. Dulu belum ado kan virus rubella itu vaksinnya. Ibuk dulu soalnya sering sakit kepala soalnya. Itulah makanya disuntikkan. Dipalembang 2010 itu ada dua orang yang kena virus satu orang cina kenanya di veteran dan satunya ibuk.
100	P	Dugaan sementara itu buk ya?
	S	Orang itu karena dak mau dirawat di Palembang dia mau kejakarta, nah ternyata ibuk yang lebih cepet dirawat dipalembang lebih cepet tertolong. Bapak itu idak tertolong mati seluruh organ tubuhnya. Kalo ibuk sudah dibilangin disuntik virus ini ancur kekebalan tubuhnya karena lupus. Tapi kalo gak disuntik ya mati juga. Tapi kalo dilupus masih ada harapan. Istilahnya masih ada fase-fasenya katanyakan masih bisa di tolong. Nah ternyata kekuatan lupus itu ya dari iman. Lupus itu tanpa iman sepertinya lupus itu meraja lela. Ibuk taunya waktu temen-temen yang lain yang imannya gak terlalu dekat dengan tuhan semakin tipis semakin dia mengeluh semakin dia merasa bahwa hidup dia yang makin menderita semakin lupus itu meraja lela. Tapi setelah ibuk kasih tau bahwa kalo kita percaya dengan tuhan lupus itu sebagian dari kehidupan kita insyallah akan membantu kita, emang ya gak mungkinlah manusia tu kuat. Kek ibuk waktu kena didarahkan kalo pas ibuk merasa gak nyaman ibuk bilang capek ya pasti udah gak sadar. Ibuk sudah berapa kali masuk rumah sakit itu karena gak sadar. Nah terakhir kali emm apa jantung ibuk berhenti.
105		
110		
115		
120	P	Pas operasi itu ya buk?
	S	Eenggak ini yang baru-baru tahun 2014
	P	Sempat berhenti lagi buk (detak jantung)..?
125	S	Mungkin itu pas ibuk bener-bener kecapeeakan. Soalnya ibuk punya anak perempuan dua yang kayak gini (gak normal) stres juga jadi kepikiran terus pingsan. Dibawak kesana nah dipegang nadinya ternyata gak ada lagi, pas dicek

130		ternyata jantungnya juga sudah stop. Tapi mungkin karena gak ikhlas sama anak, Allah Cuma nguji belum waktunya kita pergi Cuma diambilnya sekilas ajakan setelah dipasang mesin segala macam, pemacu jantung, nadi tukang, nah nadi dulu timbul tapi jantung belum.. masih rata kayak itu. Itu baju ibuk udah dipotong itu ditutup pake kain putih. Tapi keluarga gak ikhlas ternyata bisa balik lagi
135	P	Tapi sebelum lupus, ada perubahan banyak gak buk dari kegitannya?
140	S	Kalo sebelum lupus itu ibuk awalnya aktif, apa aja kalo ibuk dulukan em di MLM iya, suka ikut apa kalo pergi-pergi sm temen-temen main bergaul sama temen-temen lain, suka berangkat-berangkat juga, kalo untuk keluarga apa apa aja gak pernah tinggal, pergi-pergi terus, ibuk dulu orang nya gak bisa diam. Dulukan ibu buka usaha dibatam. Sebelum lupus sebenarnya ibu tahun 1991 udah kena kanker, yang divonis dokter umurnya gak lama.
145	P	Sembuh tapi buk?
	S	Iyaa yang lucunya itu sembuh karena daun
	P	Sembuh tahun berapa buk?
150	S	Em dalam proses satu tahun sembuh, 1992 itu ibu mulai pulih tapi kulit itu masih kering, kurus.. ini ibuk kurus ya kalo dulu itu bukan kurus lagi tulang aja tinggal, hitam karena minum obat kanker. Kalo sekarang paling pas lagi sakit istigfar, gak lagi ngeluh. Kalo sekarang paling seperti dinikmati ajalah sakitnya.
155	P	Kalau setelah lupus itu lebih banyak gimana buk?
160	S	Yah kalo sekarang tu satu, kalo kita adakan pas lagi capek malas nian, capek nian kalo berdiri, badan berat galo..nak ngambek wudhu tukang, tapi didalam badan tu terasa ada goncangan yang bikin kita itu harus berdiri kayak itu nah, kayak gemeteran kayak ketakutan itu yang sekarang ini bikin gerak. Nah kito belum solat kita ni udah kecapean udah gak bisa ngangkat badan lagi itu tapi didalam dada itu kayak orang ketakutan itu, bahwa belum sholat itu. Itu yang bedanya sekarang dari dulu itu. Kalo dulukan mungkin cuek-cuek aja kalo gak sholatkan. Kalo kecapean tinggal tidur
165	P	ajakan.
	P	Kalo ikut-ikut pengajian itu pernah buk?
	S	Pernah itu, sering juga dulu sama ibuk nita ikut kemasjid agung.
170	P	Itu sebelum kena tulangkan buk?
	S	Iyaa itu, tulang tuh udah duluan sebelum 2010 yang kena disyaraf ini sama yang didarah itu yang bikin ibu gak bisa ini kalo duduk terlalu lama kan tulang belakangnya ancur jadi kalo duduk kelamaan syarafnya itu terganggu, nah bangunya itu gak bisa kebangun, nah kalo darahnya lagi kumat itu harus dilarikan ke rumah sakit , kalo ada pengentalan darah
175		

		itu, dulukan itu kena pengentalan darah dalam tubuh.
	P	Kalo pas pengajian itu ibu pernah yaa?
180	S	Iyaa.. sudah ibu pulang umroh 2015-2016 itu kan kepengajian lagi ke masjid jamik adalah beberapa kali selama sebulan sakit terus akhirnya ibu gak kuat lagi. Tapi kalo dari secara rohaninya itu buk ada dak ketenangan? Oh iyaa .. soalnya suka kalo denger ceramah dari hp aja kalo gak di tv di Hp, kadangkannya kadang-kadang kalo ibuk lagi gak ini apa gak nyaman, rasa namanya manusiakan ibu tu selalu sela waktu shalawat tu istigfar itulah itu yang ibuk bawak
185	P	Kalo ini pernah gak buk konsultasi sama ustadz? Misalnya tentang bagaimana biar tenang?
	S	Ibu konsultasi langsung dengan yang diatas sama Allah.
190	P	Kalo lagi stres itu itu cak mano buk? Kalo lagi stres? Menurut ibu apa yang paling baik?
195	S	Kalo lagi stres ibu ngurung diri dikamar, itu sifat asli ibu kalo ibuk sakit, ibuk gunda, ibuk gelisah ibuk ngurung diri dikamar, dikamar nanti ibu ambil wudhu sudah sholat belum puaskan insyallah sholat sunnahkan. Sholat inilah sholat tobatlah jadi ibuk itu sholat terus. Nanti sudah tu istigfar terus berdoa ya allah kadang sampai menetes air mata nangis, kalo sudah sholat dzikir sudah tu tidur bangunnya udah enak, plong gitunah udah tenang
200	P	Itulah buk ya salah satunya ya?
	S	Iya itulah bener. Nggak pernah ada ustad karena semenjak sakit jarang pulo keluar, jarang bergaul dengan orang lain. karena kadang-kadang ibuk keterbatasan kondisi ibuk yang gak kelihatan sehat takutnya jadi bahan pembicaraan orang-orang atau bahan gunjingan, jadi ibu lebih suka menyendiri. Ibu lebih nyaman menyendiri dari pada bergaul dengan orang.
205		
	P	Kalo tanggapan dari temen-temen cak mano buk?
210	S	Support, jadi kalo apa istilahnya tu mereka khawatir.. keluarga juga waktu ada saudara meninggalkan datang keluar kota kesana mereka khawatir juga, yang pikirin ibuk gimana kondisinya kek mana karena kan itu duduk nya lama. Tapi izin allah tadi pokoknya pergi kaya itu nah. Setiap itu selalu.. itu aja kalo ibu.
215		Dan keluarga juga sangat mendukung, dari mengintakan waktu kontrol. Mengingatkan jnagan kecapean dan nganteri kalo ibuk nak pegi pegi pokoknyo ngedukung nian, terus Ada ketenangan batinnya. Gak suka ibu yang curhat-curhat kayak gitu gak suka ibuk.
220	P	Lebih ke mengadu gitu ya buk?
	S	Iyaa kayak nya kalo gitukan malah lebih dapat jalan keluarnya. Karena mereka tukang kadang-kadangkannya belum tentu bisa mengatasi yang seperti yang kita alami, mereka

225		kan belum mengalami apa yang kita alami mereka kan gak pernah sakit. Karena orang yang tidak pernah mengalami sakit belum tentu dia bisa mengasi solusi terbaik buat orang yang sakit. Tapi kalo orang yang sudah sakit dia akan merasakan apa dari akibat sakit. Apa yang Allah beri, aku selalu percaya Allah itu Maha Tau dan yang kita inginkan. Kan kalo ngmong sama anak-anak selalu gitu, percayalah sama Allah akan diberinya jalan keluar. Dikesusahan itu pasti ada jalan keluar.
230	P	Kalo konsumsi obat masih buk?
235		Masih..Cuma sekarang obatnya lagi abis makanya ini muka ibuk agak getar-getar.
	P	Oh.. sekarang apa aja buk usaha yang dilakukan untuk diri ibuk?
240	S	Berobat.. katanya sekarang ginjal ibu agak memengaruhi. Hasil urine mulai positif, positif 1, positif 2, obatnya kalo bisa sekarang dikurangi. Kalo kebanyakan nanti rusak. Jadi pokoknya ini ibuk bilang sama profnya karena dia kalo kasih obat dosis nya tinggikan. Kalo dokter tulang gak lain maunya operasi yaa ibuk tinggalin. Waktu itu kan waktu yang 2016 kan udah divonis dokter tulang itu kan gak boleh umroh, waktu ibuk mintak surat izin nya ditolak. Gak dikasih surat izin jalannya dan obatnya. Jadi pas pamit sama dokternya 2016 itu kan "saya mau minta izin perjalanan jauh dok mau ketanah suci, ini apa mintak obat untuk di perjalanan selama dua belas hari sama surat sakit" biar diketahui diperjalankan biar diketahui anak sakitkan. "oh gak bisa ibuk gak bisa duduk, berapa jam disana" soalnya dokternya orang Kristen "Sembilan jam dok" "aduh gak bisa buk. Saya gak izinin. Sembilan jam itu fatal" aku bilangkan "dok kalo dalam agama kami kalo sudah ada panggilan apapun itu bentuknya kami harus pergi itu dalam agama ini" "kalo dokter gak izinin gak papa sih dok saya tetep pergi" karena apapun yang terjadi apapun konsekuensinya disana saya terima "saya nggak bisa kalo ibuk ada apa-apa saya gak tanggung jawab" ya sudah gak dikasih obat gak dikasih surat jalan. Karena aku kecewa tadi aku bilang "aku mau berangkat tapi obatnya gak ada" tapi karena masih ada kulit-kulit bekas obat yang aku pakai aku bawa ke dokter syaraf terus bilang aku mau umroh tapi dokter ku gak mau kasih obat. Obat ibuk gak bisa dibeli tanpa resep, ini dok obatnya.. tapi ada satu yang terbuang.
245		Tapi ditanya nya gimana bentuk obatnya.. kecil dok. Gitu katanya itu obat penghilang nyeri, udah langsung semua obat itu dibuatkannya resep sama dokter syaraf itu. Nah aman kan terus..
250		
255		
260		
265		
	P	Nah kalo untuk pemeriksaan itu rutin buk?
270	S	Iya rutin, kalo udah ada gejala-gejala yang gak nyaman. Sekarang ibuk udah gak seperti dulu lagi.. satu ya

275		<p>penghematan biaya. Kalo setiap bulan kedokteran uangnya besar jadi kalo sekarang dokternya juga gak nyaranin kedokter terus selagi ibuk gak punya keluhan ibuk beli aja obat ini di apotek tapi kalo ibuk sudah punya keluhan ibuk baru datang kesaya. Konsultasi kesaya kalo ada keluhan saya ganti obat atau kita cari solusi yang lain.</p>
	P	<p>Kalo selama di umroh ibuk cak mano buk?</p>
	S	<p>Sehat gak papa makan teratur.</p>
280	P	<p>Ibuk baik-baik saja selama disana?</p>
	S	<p>Ibuk dapat kursi roda itu. Ibukkan ngomong kalo ibuk sakit. Soalnya yang mau didorongkan bayar itukan. Terus kubilangkan pak gak usah aku.. ada ustad juga, aku nggak pak pake kursi roda. "loh kok enggak ibukkan sakit" "iya saya sakit tapi saya brjanji kalo memang jalan saya terakhir nginjak tanah ini ditanah mekah ini berate saya terakhir berjalan dimekah kalo pun saya pulang ke Indonesia gak bisa jalan lagi. Saya ikhlas.." "bener buk?" "iya saya ikhlas apapun yang allah beli sama saya saya Ikhlas.." pokoknya pulang dari mekah aku ikhlas apa yang dikasih Allah. Ternyata Allah tadi Maha Tahu tadi aku disana sehat pulang malah gak pake penyanggah lagi, nah itulah Kebesaran Allah.</p>
285		
	P	<p>Jadi selama itu sehat sehat buk?</p>
290	S	<p>Malahan yang sehat bisa sakit disitu..yang tadinya jalan gagah yang disamping ibuk itu pulang pake kursi roda kasian.. itu makanya</p>
	S	<p>Itu bukanya lupus gak bisa kena panas ya buk. Disana kan panas?</p>
	S	<p>Makanya aku bilang. Waktu pertama kali sampe disana dijabal rakhman, "buk tinggi buk" "insyallah mungkin nanti kalo gak bisa datang kesini lagi ini jalan yang pertama atau yang terakhir nanti aku pengen injak ke jabbal rakhman itu" jabbal rakhman kan tinggi "ya allah izinkanlah.." naik keatas itu berdoa tolong lindungi hamba untuk sampai ke atas itu..</p>
295		
300		<p>ternyata kaki aku ini seperti ada yang ngangkat. Sudah tu pas berenti ada kawankan.. ustadzah juga kawan dimasjid yang sepuluh ulu itu katanya " yuk kamu itu gak ada istirahatnya" "subhanallah matahari ini sejuk nian" matahari itu dingin matahari bae jadi dingin nian. Kayak ada hembusan salju kepipi.. awan sejuk kepipi tu kayak ada hembusan salju kepipi. Matahari terang panas kayak gitu kepipi sejuk nian kayak percikan air es ke pipi didepan kulkas. Makanya bilang "ya allah maha Kuasa nya engkau.."</p>
305		
310	P	<p>Selama itu sempat sholat di mekkah atau madinah buk? Sholat di masjidnya?</p>
315	S	<p>Iya terus lima waktu sholatnya dimasjid gak pernah di hotel. Dak katek kambuh-kambuh..?</p>
		<p>Nggak alhamdulillah..kan ada obat kalo ibuk banyak jalan kan ibuk oles kekaki. Kalo pulang dari masjidkan ibuk ambil air</p>

320		zamzam mandi dulukan terus ibuk olesin kaki dengan pinggang, nanti kalo mau tidurkan tinggal makan malam udah balik sholat dimasjid..air zamzam itulah yang bikin tulang ibuk aman.
	P	Ternyata emang satu-satunya buk ya beribadah?
325	S	Ternyata emang, Allah itu Maha Besar. Saya bener-bener ngalamin. Sempet ada temen yang sama-sama ngalamin lupus juga, buk nita gak tahan keluar dengan keluhannya. Dia tuh sebenarnya ustadzah, guru ngaji tinggal di makerebet.
	P	Kalo ustadzah atau pembimbing ibu tau ibu sakit lupus?
330	S	Tauu.. kan dikasih tau kan ngasih surat dari dokter yang satunya lagi, nanti di imigrasi juga dikasih tempat kalo yang sakit bukan tempat yang rame berdirinya nah ibuk pulang dari sana ibuk beli kursi. Karenakan sholat itu duduk itulah, nah selama imigrasi mau balik ke Indonesia itu duduk dikursi
335		kapan bejalan iya ditarik kan antrian di imigrasikan panjang,
	P	Setelah umroh itu ada perubahan gak buk dari lupusnya?
	S	Ada perubahan, kalo sebelum umroh itu penyakitnya kumat dak sudah-sudah, gak tau kenapa padahal sudah dijaga sudah teratur makan obat sudah istirahat tepat waktu gak tidur malam-malam. Sakit.. eh heran kenapa tiba-tiba eeh braakk, kerumah sakit. Bingung perasaan gak macam-macam sakit lagi balik dari rumah sakit. Ini pas sudah selesai umroh kalo capek iya paling istirahat bae. Idak ado yang macem seperti dulu tu, kalo tulang sakit e kan dikasih tau di masjidil harom, bapaknya waktu umroh tahun 2015 kan, waktu tu aku masih sakit parahkan. Dikasih tau jadi waktu bapak sholat dimasjidil harom itu ada habib itu ngomong sama dia, dia tu rupanya bisa bahasa Indonesia dia ngomong kalo istrinya lagi sakit yakan.. "kalo istrinya sakit obatnya al fateha seratus kali", bingung dia dibagi shalat lima waktu, subuh 24, zhuhur 23, ashar 22, magrib 21, isya 10, cukup 100kan. "Itu lebih bagus dan lebih hebat dari obat buatan manusia" kata habib itu. Pulang itu dikasih taunya. Kalo sakit kumat aku gosokin pake air yang udah di al fateha in.
340		
345		
350		
	P	Sampai sekarang masih buk di praktekan?
355	S	Masih.. jadi kalo sudah shalat lima waktu al-fateha langsung oles ke pinggang, kaki, kepalak sakit..
	P	Kalo sudah itu ada buk efek yang dirasa?
	S	Iyaa, iyaa
360	P	Masyallah
		Ilang rasa sakit itu, sakit kepalak ilang sakit palaknya. Makanyakan saraf ibuk inikan udah sampe kepala. Kan kata dokter tinggal saraf otak inilah yang bisa istilahnya jempot ajal kalo kena juga diserang lupus. Kebetulan alhamdulillah insyallah idak terjadi, yang dijaga tetep otaknya. Kalo otaknya terserang lupus sudah dokter angkat tangan dak tertolong. Pusat soalnya otak itu seluruh organ. Dulukan syaraf mata,
365		

370		lidah diserangnya, sekarang ni ibuk dak bisa cak ininah (menunjukkan jari-jari tangan SS tidak bisa menggenggam atau ditekuk), makanya sekarang ibuk kalo mau sikat gigi itu susah tapi ibuk ikhlas bae cak mano bentuknya, ini kata dokter dilatih-latih bae. Bentar lagi operasi sini operasi sini dak sudah-sudah ibuk operasi. Dokter edi itu buk operasi sini, ganggu yang ini operasi lagi yang sini. Habislah tangan ibuk
375	P	dibedah terus. Ternyata alfateha itu.. Oh iya buk kalo boleh tau bagaimana bentuk dukungan dari teman-teman pengajian atau komunitasnya ?
380	S	Alhamdulillah yeh mereka sangat mendukung, iyo galak ingeti jangan terlalu capek. Terus ibuk kan keno bagian tulang belakang jadi, kalo di suruh duduk tuh di tempat yang empuk, dan kalo ibuk ngilang dari grup wa atau katek kabar pasti di telpon di tanyoi kabarnya dll lah.
385	P	Alhamdulillah sudah penuh galo lengkap buk malahan dapat ilmu baru. Sebelumnya terimakasih buk untuk waktunya.. Gak ada makanan ye hheh ibuk lagi dk sehat hari ini. Minum bae.. hehe Hehe dak papo buk.. saya akhiri buk wasalamualaikum

VERBATIM WAWANCARA I INFORMAN TAMBAHAN 1 SUBJEK I

KODE : IT1/W1/S1

Nama Subjek : Alif
Usia : 22 tahun
Jenis Kelamin : Laki-laki
Agama : Islam
Hari/ tanggal : 06 februari 2018
Waktu : 19.00 WIB
Lokasi : Melalui Handphone

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

Baris	P/S	Isi Wawancara
1	P	Assalamualaikum lif, lagi sibuk dak. Ini rangka.
	IT	Iyo ada apa mas.
	P	Ini lif nak wawancara untuk pendukungan kemarinkan sudah wawancara ibukkan. Sekarang mintak bantuan ado sedikit nak ditanyoin dengan alif cak itukan.. tentang lupus jugo. Tentang kegiatan ibuklah intinya.
5	IT	Oh iyaa..
	P	Kalau boleh tau ibuk lah lamo lif keno lupus?
	IT	Dari tahun 2004 kalo dak salah.
10	P	2004 eeh
	IT	Iyo setau aku iyo..
	P	Alif umur berapolah waktu itu?
	IT	Umur sepuluh tahun.
	P	Peratamonyo ibuk keno lupus itu cak mano lif?
15	IT	Pertamonyo awalnyo itu, dak ketahuan ngecek-ngecek itu nah pertamo nyo itu sakit-sakit kulit, kedokter kulit. Itu sempet jugo ke dokter ginjal kalo dak salah di rumah sakit muhammadiyah. Terus dio ngironyo aposih ginjal..terus baru tau itu lupus pas dokter edi.
20	P	Kalo untuk kegiatan ibuk dewek dari sebelum lupus sampai setelah lupus cak mano? Ado perubahan dak lif?
	IT	Aamm kalo perubahan itu ah yo pasti ado yo. Untuk kegiatan sehari-harinyolah?
25		Yo, sebelumnya ibuk tu jugo aktif setelah kena lupus juga yo aktif tapi lah mulai tau batasan-batasan. Kalau lh mulai capek yo istirahat kayak itunah. Terus jugo yang kegiatan-kegiatan diluar yang dak biso yang langsung kotor-kotor itu dikurangin cak itunah.
	P	Kalau ibuk untuk pengajian, alif tau ibuk ikut pengajian?

30	IT	Pengajian masih, kan pengajian jugo dak pulok capek dan keno panas matahari kan dimasjid jadi masih sampai sekarang jalan terus. Cuma kadang kalau ada kegiatan yang bertabrakan ya di tunda dulu terkadang.
35	P	Kalau perubahan yang alif liat setelah ibuk ikut pengajian itu ada dak? Sepengetahuan alif yang menyangkut kesehatan ibuk?
	IT	Em.. dak tau jugo sih men pengajian. Soalnya ibuk tu sudah lamo ikut pengajian.
40	P	Kan mungkin semenjak pertamo-tamo keno lupus sempet berhenti atau cakmano? Atau tetep lanjut bae?
	IT	Emmm.. yo mungkin pas pengajian itu yo lebih deket sama Allah lebih tenang lah ngadepin masalah tu berdasaeakan agama.. lebih kayak orang normal pas pengajian nyo inilah..
45	P	Kalo untuk misalnya ibuk lagi stres apo cak mano misalnya pas lagi capek galak cerita sama alif dak? Lebih terbuka dak sama alif?
	IT	Iyo kalo sama aku kalo dia ada masalah apa-apa galak cerita dak pulok yang nutup-nutupi sama anak. Sama alif sih dak pulok ibuk nak nutup-nutupin masalah. Missal kalo capek ooh capek, yo kayak ibuk sama anak pada umumnyaalah..
50		Yaah.. kalo ibu pernah dak dirawat dirumah sakit cak itu? Emm sempet sih tapi semenjak alif lah besak ini dak pernah lagi.
55	P	Tapi kalo sakit ado kawan-kawan ngejenguk? Dirawat dirumah? Ada dak? Kawan-kawan pengajian cak itu?
	IT	Idak alhamdulillah kalo sakit-sakit jugo paling demen pusing cak itu nah. Alhamdulillah ibuk sekarang lah mulai bersih lah, lah under control, men yang pas aktif-aktif itukan pas SD mungkin. Jadi yang masuk rumah sakit itu pas masih kecil.
60	P	Oh jadi lah sudah jaranglah yo dak masuk rumah sakit yo dak. Lah lamo nian itu kalo biso jangan sampe lagi lah hhe.. Iyo janganlah kalo biso sembuh sehat kayak itukan? Doake bae hehe
65	P	Aamiin, kalo untuk dibanding dulu cak itukan lif e dengan baru-baru sakit dengan sekarang cak tukan cak mano keadaan ibuk, jauh lebih tenang kah atau cak mano dalam mengatasi penyakit?
70	IT	Sekarang sih seiring nya waktu lebih mengetahui sakit yang dideritanya.. oh aku ni pusing. Gek ibuk tu mikir, Oh iyo ruponyo aku belum minum obat. Nah kalo misalnya agek sakit ini buk sudah makan belum.. kalo ke dokter jugo kan paling ditambahin dosis. Sekarang lebih tau kondisinya.
	P	Kalo kekhawatiran alif sampai saat ini terhadap ibuk apa? yang seringa alif ingeti ke ibuk cak itu?
75	IT	Yang paling jangan terlalu capek. Karena pada dasarnya ibuk itu aktif. Walaupun dirumah jugo ado bae yang digawekenya.. Iyo dak biso diem cak itunah ye tandonyo ibuk tu dak?

80		Iyo jangan sampe waktunya tu tebuang sio-sio cak itu nah. Sering ngomong ibuk sama anak-anak nyo.. tapi ibuk kejingokan nian dari caro nyo sifat dio yang dak biso diem cak itu nah. Aktif lah dak..
85	P IT P	Iyo dapat cerito jugo dari nenek jangan sampe waktu tu terbuang kalo biso bawak lah sesuatu cak itu nah.. Menghasilkan yo cak itu lif yo..? Iyo.. Kalo alif dewek dukungannya terhadap ibuk itu cak mano itu. Apo dari pada atau dari adeknyo cak mano biasonyo terhadap mama?
90	IT P	Maksudanya dukungan-dukungan yang cak mano? Dukungan dari alif misalkan mensupportnyo..? misalkan dari awal-awal dulu cak manolah?
95	IT	Yo kalo support yo kayak biaso, dianter di diingeti kalo lagi sakit-sakit emm terus jugo yang kayak ado acara-acara lupus jugo kami ikutr galo bantu. Sampe yang adik sepupu-adik sepupu jugo kadang ikut, ibuk jugo ngajak kan sekalian bantu-bantu ikut meramike..terus kalo misalnya ibuk jugokan sering jingok pasien.. aah kalo pas ibuk minta anter yo anter cak itunah..
100	P IT P	Lebih membantu dak dalam segala kegiatannya cak itu e? Iyo.. Oh oke oke, yo mungkin itu bae lif yang nak ditanyoke makasih atas waktunyo lif yo ?
105	IT P IT	Ohh iyo sama-sama kak Maaf kalo sudah merepoti mengganggu waktunyo Iyo sori semalam dak tebalas disini acara jugo sampe malam.. Iyo, kemarin jugo nak wawancara bapak kan tapi bapak dak galak.. katanya ke alif bae ujinyo, alif lebih bagus ujinyo cak itukan..
110	IT	Pernah bilang jugo ibuk. Dio nannyo kan sudah ditelpon belum. Belum buk kan yo sudah tunggu bae uji ibuk itukan. Iyo takutnya alif sibukkan. Samo samo kuliah kito ni Iyo dak papo selu bae. Kalo ado perlu-perlu bilang bae. Paling agek kalo ado kekurangan lagi gek rangga tanyo lagi be yo lif..?
115	P IT	Iyoo iyoo Makasih yo lif.. assalamualaikum Iyo iyo kang walaikumsalam

VERBATIM WAWANCARA I INFORMAN TAMBAHAN II SUBJEK 2

KODE : IT2/W1/S2

Nama Subjek : Novi / Teman Pengajian SA
Usia : 40 tahun
Jenis Kelamin : Perempuan
Agama : Islam
Hari/ tanggal : 07 februari 2018
Waktu : 09.00 WIB
Lokasi : Kediaman subjek Poligon

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

Baris	P/S	Isi Wawancara
1	P	Assalamualaikum bu saya rangga Kharisma dari mahasiswa Uin Raden Fatah fakultas psikologi jurusan psikologi islam. Jadi wawancara ini kebetulan saya ini sedang mengerjakan skripsi mengenai <i>Coping</i> Religius pada Penderita Lupus. Jadi coping religius itu bagaimana cara menghadapi stres, mengatasi stres, menghadapi suatu permasalahan dengan cara pendekatan agama. Dan salah satunya subjek saya itu SA. Dan kebetulan untuk kegiatan religiusitasnya dengan mengatasi stresnya melalui pengajian. Jadi yang ingin rangga tanyakan beberapa tentang bagaimana keseharian ibu ana. Aktivitas kegiatan pengajiannya? Mungkin Dimulai dari perkenalan tentang diri ibu?
5		
10	IT	Nama saya novi umur empat puluhlah hehe... Eemm apa lagi yang mau ditanya?
15	P	Anak berapa bu?
	IT	Anak dua, saya lulusan dari pertanian universitas lampung. Profesi ibu rumah tangga, sedikit ada usaha jahit khusus pakaian muslim. Emm kalo saya lihat ya mbak ana ini yah orangnya dia periang yah. Itu yang saya liat tu yah kalo dia ngadepin sesuatu itu dengan ikhlas yaa menerima keadaan apapun dengan ikhlas jadi dia bisa kondisikan diri dia menerima itu. Em ya legowo kalo orang jawa bilang, dia bisa nerima it uterus support lingkungan dia, apa terutama keluarga kalo yang saya lihat ya suami support banget yaa.. keinginan dia tu yang hobi traveling itu di support banget. Saya tu kagum bangetlah yaa suaminya support banget dengan keinginan-keinginannya..
20		
25	P	Support dengan kegiatan-kegiatan nya bu ana ya bu?
	IT	Iyaa support banget sama apa yang dikerjain dia. Keegiatannya.. apa aja selagi itu positif. Terus juga yaa
30		

35	P IT	<p>kayaknya anak-anaknya juga yaa. Alhamdulillah gak ada yang bikin susah yah.. alhamdulillah</p> <p>Kalo dari pengajian itu sendiri tau gak buk kalo SA itu odapus? Ya itulahh kami tu seneng karena dia.. dia apa dengan dia memberitahukan kita menjadi membaaur kan kalo dia bilang berate dia itu udah menerima, dia happy dengan apa yang dia punya gitu. Kalo orang dia emm diem gak mau kasih tau kan berarti diri dia itu belum bisa menerima. Tidak menerima itu, kalo SA itu udah banyak share tentang lupus ini ke kami itu..</p>
40		<p>kegiatan-kegiatannya. Semakin banyak orang tau tentang lupus semakin cepat nanti penanganannya. Walaupun kadang-kadang ada temen kok ini yahh bentar-bentar sakit tapi sebentar bisa ini lagi yahh.. ya itulah mungkin yang seperti itulah Allah kasih gitu yaa. Ya alhamdulillah gitu yaa..</p>
45		<p>masih sehat subhanallah itu, karena memang bener-bener subhanallah kalo liat ini yaa. Makanya tadi saya ngobrol sama ustad wildi tadi "emm mbak novi gimana kalo nanti kapan-kapan kita em bikin waktu emm cari gimana untuk share ke orang-orang yang ngadepin lupus ini orangnya banyak ya didunia ini. Dipalembang aja banyakkan, cara SA ngadepin lupus itu.. gituloh, gimana dia bisa tetep survive dengan penyakit yang itu ada di badannya, nah nanti kita akan cari itu di al Quran untuk nyinkronin itu secara agama, intinya selalu bersahabat. Berpikir positif..</p>
55	P IT	<p>Kalo selama pengajian SA pernah gak hadir saat sakit?</p> <p>Iya pernah</p>
60	P IT	<p>Tapi tau ibunya?</p> <p>Iyaa tau</p>
65	P IT	<p>Terus kalo dirumah sakit itu sering besuk gak buk sama temen-temen pengajian lainnya?</p> <p>Sering. Kami selalu dan kami gak pernah malek, gak pernah bosan mau dia sakit sekali dua kali kami tetep akan selalu support, datang besuk, operasi juga. Baru bulan ini dua minggu tiba-tiba masuk rumah sakit.. kami tetep kunjungi itu karena memang didalam islam itu mengunjungi orang sakit itu pahalanya luar biasa ya, nah itu dia pahalanya luar biasa paling nggak kita juga bisa support ke SA gitukan.</p>
70	P IT	<p>Kalo untuk pengajiannya ini udah lama ya buk?</p> <p>Uoh udah lama.. lima tahun yaah masuk tahun ke enam ini.</p> <p>Kalo kenal sama SA nya?</p>
75		<p>Oh udah lama. Dari saya pertama kali disini ya. Sebenarnya saya ini ikut dua pengajian Cuma ya itulah karena kesibukan tadi ya akhirnya kami memilih pengajian ini. Untuk yang terus kami ikuti. Karena di polygon ini yaah banyak sekali pengajiannya. Bisa mungkin dari senin sampai sabtu kami ngaji terus bisa. Sampe minggu malah. Pokoknya masyallah disini. Salah satu betah tinggal di polygon ini itu cukup religius. Masjid disini solat subuh aja rame.</p>

80	IT	Mau Tanya apa lagi ? Pokoknya kalo dia gak hadir ngaji pasti itu karena dia sakit atau kalo nggak dia traveling.
	P	Pernah gak buk waktu datang ke pengajian SA itu terlihat banyak masalah terus waktu jenguk juga suka gak buk kasih nasehat gitu ke SA?
85		Gak pernah dia terlihat murung. Orangnya happy aja. Pas kami besuk juga dia ketawa-ketawa aja kami disana foto-foto. Malah happy, kalo kami kesana bahkan kalo kami bilang mau besuk, katanya "aku jangan dibawakin rotilah.. pempek baelah bosen aku makan roti-roti itu bosen" ya udah kami carike pempek. Jadikan kami tu kadang khawatir awalnya makanan apa yang boleh dimakan. Dia sendiri bilang pempek ya udah kami bawak in pempek. Intinya happy itu aja..bahagia
90		
95	P	Jadi belum pernah SA datang ke pengajian dalam keadaan sedih?
		Alhamdulillah belum pernah. Tapi memang pengajian itu satu wadah yang buat kita refresing enak pokoknya santai, kami ni santai refres aja. Apo yah kalo seminggu sibuk kerja kan ketemu temen-temen itu ngobrol, guyon, goda-goda gitu pokonya yaa asik-asik ajalah. Kalo lagi materi ya serius. Kalo rabu biasanya kami tahsin, kami bener-bener belajar ngaji itu perhuruf, pengucapan, makhrojul huruf. Sampe kalo ada temen yang diulang-ulang bekal-kali kami Cuma ketawa-tawa seneng aja. Tapi udah nya bilang "besok jangan gak datang lagi yaa.. haha gak papa itu biasa aja gitu hhaa" kadang-kadang kito juga yang digituin.
100		
105	P	Ada nggak ibuk atau temen-temen lainnya memberikan perlakuan khusus pada SA? Membedakan dengan yang lain?
		Nggak ada.
110		Di samakan?
	P	Nggak ada kami kompak. Sama aja heem karena gak ada ini juga.
		Membedakan karena SA kena lupus gitu buk gak ada perlakuan khusus?
115	IT	Nggak ada ..
	P	Walaupun sering ada kegiatan diluar gitu buk?
	IT	Iya paling ribet pas kalo panas yaa. Dia paling yaa iyaa panas, merah jadi mukanya. Paling disuruh minggir. Tapi justru SA ini lebih siap, payung, sudah pake cream, dia sendiri udah siap.
120		Pernah juga mogok kapal itu ditengah sungai pas tengah hari dia langsung opname itu sepulangnya. Naik perahu ketek kami..
	P	Kemana itu buk?
125	IT	Kampung sungai putat itu didaerah gandum terus lagi jadi ada desa itu dinamakan LMI itu yah desa itu binaan, kami tu pengen kesana itu yah pengen liat sama sedikit oleh-oleh itu

130		yah pergi kesana, naik ketek nahh pulangny, keteknya mogok satu jam an ditengah sungai ombaknya gede lagi. Pokoknya dia langsung opname itu. Haha jangankan dia yah kami aja semua tepar saja aja agak-agak demam badan pas pulang itu. Ya allah makanya pas di kapal itukan aku telpon suamiku. "kenapa ma tumben nelpon" "maafin mama yaa" "kenapa kamu salah apa?" "gak izin naik ketek, keteknya macet" "ya allah makanya.." iyaa kalo izin gak bakal di izinin
135		sedangkan pengen banget itu naik ketek. Suami itu gak izinin naik yang kayak begitu gitu. Bahaya karena saya gak bisa berenang. Makanya oh jangan-jangan macet karena gak izin sama suami. Malah terus diketawain sama mereka. Iya kalo SA udah berlindung itu didalam sampe kami tutupin kain daun itu daun pisang.
140	P IT	Itu waktu awal-awal kenal SA? Awal-awal aku kenal SA dia belum kena lupus, waktu pertama kali ketemu itu badanya langsing itu. Cantikan langsing gitu yaa.
145	P IT	Mungkin itu saja buk yaa.. terima kasih atas waktunya buk ya. Iyaaah Wasalamualaikum warahmatuallahhiwabarakhatu Walaikumsalam warahmatuallahhiwabarakhatuh. Tapi emang loh secara psikologis kalo kita sakit nerima penyakit itu, dia jadi kawan buat kita dia gak nyerang justru dia jadi kawan dibadan kita, ia itu tadi karena dibawa enjoy sama kita.
150		Itu penelitian jepang buk. Itukan didalam badan kita 70% berasal dari air, jadi sama kayak air zamzamkan kenapa itu menjadi air terbaik karena air dari doa-doa, makanya kalo dalam hadist juga kan eeemm kalo kita sering ngejek diri kita bodoh atau capek kita malah terjadilah. Nah itu yang dibilang ucapan adalah doa tadi. Karena tulangpun berasal dari airkan. Iya semuanya mengandung air itu. Nah itu aja kalo ini sih yah insyallah.
155		Paling kasihan itu pas kena asepe kemarin.. Waktu kabut tebal itu buk?
160		Hee'em iyaa itu kabut asap..ngungsi itu dia kelampung kerumah keluarganya. Dia sampai nyetok oksigen dirumahnya, sesak dia, sempet kasian bener itu sama dia, keluar dari rumah sakit langsung kelampung. Ternyata begitu dasyatnya ya..
165		2014 itu ya? 2015 kayaknya asepe itu bahaya itu ya untuk kita yang biasa-biasa aja ya paling pake masker udah ya.. kita aja kemarin sampai sesak. Tapi alhamdulillahnya kantor suaminya itu biayain hebat bener support berapa aja diladenin. Itu satu hal yang patut banget disyukurin. Alhamdulillah.. subhanallah banget
170		

VERBATIM WAWANCARA I INFORMAN TAMBAHAN I SUBJEK 2

KODE : IT1/W1/S2

Nama Subjek : Ita Liana Hakim
Usia : 24 tahun
Jenis Kelamin : Perempuan
Agama : Islam
Hari/ tanggal : Rabu, 07 febuari 2018
Waktu : 13.00 WIB
Lokasi : kediaman subjek SA Poligon (Handphone)

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

Baris	P/S	Isi Wawancara
1	P	Assalamualikum mbak,
	IT	Iya walaikumsalam
	P	Perkenalkan mbak rangga Kharisma, em dari psikologi UIN Raden fatah?
5	IT	Heeh agak putus-putus suaranya.
	P	Oh iya perkenalkan mbak nama saya rangga charisma mahasiswa UIN, jadi rangga inikan lagi meneliti tentang <i>Coping</i> religius pada penderita lupus. Jadikan kemaren sempet wawancara dengan buk ana nya dan sekarang mintak tambahan lagi tentang subjek pendukungnya mbak?
10	IT	Terus? Oh oke .
	P	Jadi ada beberapa pertanyaan sedikit tentang, tentang kegiatan sebagai odapus dan bagaimana mengatasi stresnya. Judul skripsinya pun tentang <i>coping</i> religius pada penderita lupus. Kalo boleh tau untuk buk ana nya sendiri terkena lupusnya dari tahun berapa ya mbak?
15	IT	Dari 2012 Iyaa ampir enam tahun lah.
	P	Dan mbak sendiri bagaimana tanggapannya ketika ibunya tau sebagai odapus?
20	IT	Yaa pertama kali googling dulu ya penyakit lupus itu kayak mana? Heem,,
		Terus mama juga ikut cari tau kan tentang penyakitnya. Terus waktu mama dapat obat kita cari tau efek samping dari obatnya, terus dibantu bener-bener cari tau obatnya dulu tetep disupport supaya gak down. Karena setelah tau penyakit lupus itu gimana mama juga tuh sempet stres juga sih sempet down setahun pertama itukan masih masa penolakan, stres.
25		

30	P	Kalo boleh tau mbak down atau stres yang bagaimana yang mbak tau itu?
	IT	Masih berusaha untuk apayah. Nggak menerima gituloh kalo ternyata kena penyakit lupus, cari cari tau ke professor sana ke professor sini apa bener kena lupus atau nggak terus sempet streslah .. terus Nampak agak-agak depresi gitulah.
35	P	Ohhh Nampak agak depresi mbak ya hehe..
	IT	Tapi gak lama sih tapi setelah itu mulai menerima semenjak kenal yayasan lupus, banyak sharing dengan teman-temannya sesama odapus. Terlihat lebih bisa mengontrol manajemen stresnya kan karena lupus ini gak boleh stres.
40	P	Iya bener mbak. Dan dari mbak sendiri dukungan untuk mamanya apa aja sih mbak biar mama nya gak stres?
	IT	Yaa kalau misalkan lagi sakit ya udah gak papa pokoknya dibuat gak diperlakukan kayak orang sakit gitu. Tetep ditumbuhkan lagi keceriaannya yang penting mama happylah jalan-jalan ya gitu.. kumpul sama temennya silahkan, happy-happy.
45	P	Kalo ibuk sendiri ikut pengajian mbak tau? Mbak tau ikut pengajian?
	IT	Heem iya mama emang ikut pengajian.
50	P	Dari kapan itu mbak? Dari kapan itu mbak ibuk ikut pengajian?
	IT	Dari kapan yaah udah lama juga sih.
	P	Udah lama juga yahh kira-kira berapa tahun?
	IT	Dari kurang lebih sama lah kayak waktu kena lupus.
55	P	Oh sesudah atau sebelum kena lupus mbak kira-kira?
	IT	ee emm sesudah..
	P	Oh sesudah juga jadi sempet drop ikut pengjian ?
	IT	He'em
	P	Kalo untuk kegiatan ada gak perubahan dari sebelum dan sesudah kena lupus.?
60		Ada
	P	Bagaimana itu mbak perubahannya?
	IT	Dulu waktu sebelum kena lupus sempet ikut komunitas ibu-ibu sosialita gitu.
65		Hehehe terus buk, eh mbak? Ketawa SA nya?
	IT	Hehehe setelah kena lupus kegiatannya lebih berkualitas, ikut pengajian, ikut senam. Karena lupus inikan harus menjaga pola hidup yang sehat ya..
		Iya iyah
50		Ikut senam terus. Terus ikut komunitas lupus, yayasan lupus Indonesia, komunitas lupus sumatera selatan. Jadi nambah pengetahuan juga kan jadi tau tentang lupusnya. Kegiatannya jauh lebih bermanfaat lagi, dibandingkan sebelum kena lupus hehee.
55	P	Jadi sebelum kena lupus atau sesudah kena lupus kegiatan religius dan keagamaannya ada gak perubahannya?
	IT	Kalo sekarang jadi lebih sering ngaji, lebih sering puasa senin

		kamis.
	P	Itu sebelum lupus ya mbak?
60	IT	Kalo dulu sih sering juga, tapi gak seintensif sekarang. Jadi ada peningkatan ya mbak dalam kegiatan religiusnya. He'emm..
	P	Kalau misalkan ibunya lagi droup dirumah sakit ada nggak mbak mengingatkan dzikir pada ibunya..?
65	IT	Apa-apa maaf tadi kurang denger ?
	P	Ada gak mbak misalkan ibu lagi droup dirumah sakit, kayak mengingatkan malam-malam untuk dzikir kayak gitu?
	IT	Iya diingetin harus lebih banyak doa. Oh doa gitu..
70	IT	Karenakan allah gak mungkin kasih ujian diluar batas kemampuan kita. Iya bener mbak. Kalo mama sih nganggepnya lupus ini jadi kayak alarm kayak pengingat.
75	P	Kalo selama ibu di rumah sakit ada mbak temen ibu yang menjenguk.?
	IT	Iya hampir setiap masuk rumah sakit ngejenguk. Oh pasti ngejenguk gitu mbak ya.. He'emm
80	P	Kalo dari sebelum dan sesudah kena lupus gimana perubahannya lebih tenangkah setelah ikut pengajian kegiatan postif ada gak perubahan pada ibunya?
	IT	Iya lebih santai, nggak stres lagi udah nganggep lupus kayak teman gitu. Pengendalian emosi lebih stabil, kalo pengajian itu rutin setiap hari rabu.
85	P	Pernah gak liat ibu sholat dhuha solat malam atau lagi dzikir?
	IT	Kalau sholat dhuha sih rutin Ohh iya-iya Kalau sholat malam kurang tau
90	P	Jadi kalo dibandingkan dari sebelum dan sesudah kena odapus lebih sering yang mana mbak? Sesudahkah atau sebelum?
	IT	Sudah sering juga sih.
	P	Tapi kalo intensitasnya mbak? Sebelum kena lupus dan sesudah kena lupus bagaimana mbak?
95	IT	Lebih intens sekarang.
	P	Jadi adanya peningkatan mbak yah?
	IT	Iya ada peningkatan lah
	P	Oh iya mbak kalo boleh tau nama lengkapnya siapa mbak? Ita liana hakim Usia berapa mbak?
100		Usia 24
	P	Mungkin itu saja mbak yaa. Terima kasih atas waktunya mbak yaa
	IT	Okee Atas bantuannya juga

105		Iyapp Semoga dibalas oleh Allah Aamiin Wasalamualikum Walaikumsalam.
-----	--	--

VERBATIM WAWANCARA II PENDUKUNG I SUBJEK 3

KODE: IT1/W1/S3

Nama Subjek : JHONY WIJAYA
Usia : 60 tahun
Jenis Kelamin : LAKI-LAKI
Agama : Islam
Hari/ tanggal : Rabu, 01 febuari 2018
Waktu : 13.00 WIB
Lokasi : kediaman subjek SS ariodillah

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

BARIS	S/P	Isi Wawancara
1	P	Assalamualaikum pak saya rangka charisma mahasiswa psikologi Uin Raden Fatah. Jadi disini rangka mau Tanya sedikit tentang lupus yang dijalani ibuk Sri.
	IT	Kurang tau jugo sih masalah dio ni cak mano.
5	P	Bukan gitu pak tapi soal kegiatan sehari-hari ?
	IT	Jadi dio ni sakit sebenarnya tapi dio ni dak pernah diem. Kan dokter bilang mencegah jangan naik tango dak boleh nunduk, nah tapi digaweke nyo terus. Apo masak nah cuman kalo nyucikan pake mesen cuci. Nah kemarin tukang sempet droup. Kareno pengering mesin cuci tu rusak.
10	P	Kalo untuk lupus nyo ibuk dari kapan?
	IT	Yang jelasnyo itu dari tahun 2010
	P	2010 pak yo?
	IT	Tapi itulah kalo pengobatannya katek namun pencegahan, jadi kalo umpanya, jadi dionikan katek bedanya dengan kito ni mencak memelihara tentra gilo. Pada saat diganggu nyerang ke syaraf, yang jelas pusat dio tu dilambung. Nah kalo ini sudah terganggu mulai keno tulang ke saraf pokoknya lah jadi rumah makan kalo rumah sakit tu.
20	P	Keluar masuk pak yo hehe?
	IT	Pokoknyo dari tahun 2010 sampe tahun 2013 setelah itu sudah dapat solusi mengatasinyo. Kalo kemarin disuruh operasi nah kan kalo nak diopersaikan inikan buatan tuhan. Iyo pak
25		Apopun kareno aku bongkar mesin bongkar apapun idak pernah utuh baleknyo.
	P	Jadi pasti ado yang kurang pak e?
	IT	Nah jadi, apo solusi dan jalan keluarnya, kato dokter

30		memang dokter tresia inilah yang ahli penyakit dalam dan ahli syaraf, karno bapaknyo itu ahli syaraf, karno lupus itu balek kedio jadi dio dimaria dicabotnyo di charitas dicabutnya. Di siloam bae kami berobat kesitu. Sebetulnya biaya dokter itu dak mahal. Tapi obatnya, pokoknya obat apapun yang ibuk minta di enjuknyo. Nah dengan adonyo dio tu terakhir 2013 kontrol bae. Idak masuk lagi rumah sakit, nah yang kito takukkan itu apo dio deggrasi. Yang kehausan itunah.
35		
	P	Oh dehidrasi hehe
	IT	Nah iyo dehidrasi,
40	P	Kurang minum buk yo ?
	IT	Jadi kito barengi gulo dengan garem terus Untuk mengimbangi nyo yo pak.
	P	Kalo pertama sebelum tahu lupus itu tanggapan bapak cak mano pas ibuk sakit ?
45		Aa'
	P	Sebelum di diagnosis lupus itu pak ?
	IT	Di check-up, Pas tau lupus itu cak mano reaksi bapak ? Iyo biaso bae, yang namo nyo penyakit datang
50		Masya allah Ngapo kito nak marah apapun bentuk nya yang nama nya ujian harus di terima kitakan orang beriman tinggal berfikir bagaimana cara mengatasi nya. Alhamdulillah dari 2013 akhir itu iya kontrol biaso cuman kita awasi
55	P	Tapi ibuk sempet drop dak pak
	IT	Sering,,sering kalu drop tuh bikin kejutan, kalo yang dio sakit nyo aku yang gelisa nyo Jadi ibuk nyo drop bapak mulaii
60		Iyo mulaii aku gelisa aku dak biso apo apo selain bawak kedokter nah cuman sikok dokter yang kami pahami dan percayo iyo ini dokter tresia ini Dokter tresia tulah pak yo.
65		Yang prof edi itu apo, yang bahayo yang ngroposke tulang itu jadi dio ngasih lameson 16, harus dak boleh, lameson 4 bae, sudah di enjok obat yang kanker tulang itu
	P	Jadi bapak tau obat obat yang ibuk makan
	IT	Hapalnyo kareno sering ngambeknyo, ini lameson, ini obat metal yang bukan generik
70	P	Kalu setelah lupus itu adodak pak perubahan dari kegiatan ibuk sehari hari ?
	IT	Di katoke berubah cuman ngurangi bae, cuman berubah idak, amen dio nak masak masak tulah, nah ini lah yang dak pacak di cegah tuh dan jugo kalo kito belike idak jugo di makan nyo
75	P	Nak masakan dewek tulah yo pak, hehehe
	P	Terus kalo sudah keno lupus, dalam bidang keagamaan nyo

	P	ado perubahan yang meningkat nyo pak, sebelum dan sesudah nyo pak ?
80	IT	Kalo agama tuh biaso bae dio ngejalani nyo, jalanke terus dari dulu
	P	Oh kalo sesudah keno lupus nyo lebih rajin dak pak ?
85	IT	Cuman kalo sujud samo rukuk nyo dio lagi sakit dio lagi sakit dio sambil tedok, cuman kito dapat ilham di mekah, ado ketemu habaib, yang dulu nyo wong sini yang sekarang tinggal disano, dan ngebimbing kami jugo banyak kutanyoi "bib aku ini mengamalkan asmaul husna ?" capek, potong kompas bae sesudah subuh melakukan bismillahi 150X setelah itu alfatihah subuh 21x dzuhur 22 ashar 23 magrib 24x dan isya 20. Sudah tuh di amalke sudah tuh enteng
90		karena shalawat nabi 400x tuh belum tedok, Kalo hari hari setelah sholat masih pak ibuk berdzikir ? Masih sehari-hari itu sebelum lupus yo pak
95		Itu sesudah lupus nah kalo sebelum itu kan belum ado doa doa dzikir-dzikir sesudah sholat 5 waktu tuh, ado rumah makan di depan tuh, kito tuh dulu cuman melakukan sholatr wajib bae,
100		Jadi banyak lah peningkatan kalo setelah keno lupus nih Banyak, sholat, dzikir, kito biso baco alquran bae sudah biso tenang kadang jugo kalo sudah dak tahan lagi kito ke rumah sakit siloam, namo nyo kito ihktiar, yang namonyo penyemnbuhan itu kito dzikir, utk menenangkan bisa menyembuhkan yang tidak ada obatnya, nah solusinya utk fisik kita perlu obat kalo dzikir tuh untuk batin ketenangan ikhtiarnya dak percayo lagi dengan pengobatan pengobatan herbal. Karena dia gak tau penyakitnya.
105	P	Ado dak pak misalkan setelah solat ada ketenangan?
	IT	Iyo misalkan setelah sholat tu emang lebih tenang dan dzikir tu pastilah. Yang dak tenang tu kito yang pastilah, dak tenang karena pas nak berobat katek duit tu nah.
110	P	Ibuk ni pernah pak yo ikut pengajian?
	IT	Iyo disini dulu sebelumkan. Kalo keseringan duduk dibawah tukang kadang kaki ibuk sakit.
115	P	Kalo teman pengajian atau komunitas lupus suka memberikan dukungan yang bagaimana pak ?
	IT	Alhamdulillah ya, dengan adanya temannya itu buat dio bikin lebih ado kegiatan positif, lebih bermanfaat la, dari pada dio di rumah bae kan. Tapi itu kalo dio lagi sehat bae biso keluar rumah untuk kumpul kumpul tuh.
120	P	Kalo temen-temen dari lupus sering ngejenguk ibuk pak?
	IT	Iyo seringan kalo itu. Pasti. Ini bae jadi bahan percontohan.. kan waktu operasi di bandung itu pasang besi di tulang buatan orang kafir lagi. Dari amerikakan itu. Oh iya pak heehe, udah pak kalo gitu terimakasih pak atas waktunya hehe

125		Iyaa iyaa
-----	--	-----------

VERBATIM WAWANCARA SUBJEK 1**Kode : S1/W2**

Nama Subjek : SN
Usia : 62
Jenis Kelamin : Perempuan
Agama : Islam
Hari/Tanggal : Jum'at, 2 Februari 2017
Waktu : 16.00 WIB
Lokasi : Laundry Nita Polda

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

Baris	P/S	Isi Wawancara
1	P	Assalamu'alaikum, wr, wb buk
	S	Wa'alaikumsalam
	P	Ini buk rangka mau lanjutin wawancara yang kemarin buk mau Tanya-tanya lagi tentang lupus dan coping religius nya buk.
5	P	Kalo gak salah ibuk sudah mengalami lupus seitar 5 tahun ya buk ?
	S	Eh bukan. Ibuk dari tahun 2004, nah kalo gejalanyo itu sudah ado dari tahun 2001 tapi yang ketahuan persis gejalanyo di tahun 2004.
10	P	Dan pas ibu tahu pertama kali ibuk kena lupus ibuk sempat drop juga ya buk ?
	S	Bukan ngedrop lagi, malahan sudah mikirin hal yang macem macem yeh, sudah dak punyo semangat hidup, pokok raso nyo dak tau lah, kareno saat itu kan belum tau lupus dan pertamo kali tau tuh kan ginjal bocor ibuk harus di opename sekarang juga, woy dok kalo besok gimana ? kalo mau besok dan terjadi apa-apa kami pihak dokter tidak bertanggung jawab. langsung aku mikir nah ini nak mati ini. Pokok nya pikiran tu la jauh nian sih.
20	P	Kalo pas awal-awal keluarga tahu gimana buk tanggapan keluarga nya ?
	S	Oh mereka lebih dari kato khawatir, dan kalo keluarga juga lebih membantu mencari infomasi dan setelah di vonis lupus mereka berusaha mencari, dan adek aku tuh pernah baco di tabloid nova. Nah setelah tau keno lupus itu mereka langsung menghubungi kantor tabloid nova itu di Jakarta, dan mereka sudah ngasih tau bahwa memang sudah ado komunitas lupus tapi baru di Jakarta samo di bandung jadi di kasih nomor akhir nyo ngobrol samo yang di bandung dan yang di Jakarta
25	P	Sekitar berapa lama itu drop nya buk ?
30	P	
	S	Lumayan lamo jugo sih, kareno ibuk kan pernah di kemoterapi

35		selama 3 tahun. dari pas ado PON di Palembang itu nah tahun 2004 sampai tahun 2007.dsn selama kemo itu yo sudah kayak menghitung hari bae dari pagi menunggu malem. Dari malem menunggu pagi.dan ibu selama itu dak pernah keluar pokok medep di toko ini lah. Kalo pun keluar yo paling kondongan pake payung, setelah di kemo selamo 3 tahun, nah pas kontrol bapak nyo lagi di jogja, dokter ngomong ibuk sembuh woo raso ny pengen terbang. Jadi langsung nelpon bapak nyo dan bilang kao ibuk sembuh. dan mungkin jugo banyak dari doa keluarga jugo yeh. Stop kemo nyo Alhamdulillah. Dan kemo itu nyembuhin ginjal ibuk itu nah.
40	P	Kalo untuk kegiatan sehari-hari sebelum dan sesudah menjadi odapus ada perubahan gak buk ?
45	S	Ohh yang jelas kalo dulu kan belum pake hijab yeh, bahkan masih berani pake celano sebatas lutut itu, dan setelah tau kena lupus itu kan mungkin selamo ini memang lalai, mungkin kalo subuh kadang males, isya kadang keburu ngantuk dan males, dan setelah keno lupus tuh jadi kalo nak ninggali sholat tuh rugi nian raso nyo. Kan itu sudah sakit dan jadi berdoa terus, ya Allah sembuh, ya Allah sembuhkan, nah alhamduillah semenjek aku lupus dan di opname 3 kali karena aku sering nyebut asmaul husna sekarang aku jadi hapal, dan ado beberapa ayat al-quran jugo,
50		
55	P	Itu waktu ibuk sudah ikut pengajian itu buk ?
	S	Oh belum waktu itu tuh itu kan waktu masih parah parah nyo dan ehh kalo dak salah sudah tapi waktu itu aku belajar ngaji dengan ustadzah.
60	P	Pertama kali ibuk ikut majelis dzikir atau pengajian itu kapan buk ?
	S	Pertama kali aku ikut dzikir tuh ustad hidayah di pln, 2009 raso nyo tuh seneng nian, kan di situ merasakan apa arti nya dzikir pertama kali, nah pertama tuh kan dzikir samo ustad hariyono itu kan tahun 2004, dio di hotel royal bayar 200rb dapet banyu doa, dapet minyak dan malem di masjid agung waduh raso nyo tuh seneng nian pertam kali aku ikut dzikir itu seneng, nangis nian raso puas nian, setiap apo yang di sebut oleh pak ustad itu kan di pikerken di maknain cak itu nah tapi sudah nyo lego nian rasonyo. Itu pertamo kali dzikir setelah tuh 2004.
65		
70		Setelah 2009 masih di pln. Dan kalo dzikir kayak itu tuh punyo kepuasan tersendiri, tapi itulah harus kito maknain nian kalimat dzikir tuh bukan sekedar mengikutin bae ndak. Karena pas ustad jugo kan langsung bacoin arti nyo kan. Jadi kawan kawan lupus aku ajak dan dokter ending bae masih ikut pengajian itu
75	P	Nah kan ibuk ikut pengajian kan. Itu ibuk langsung cerito kalo ibuk itu odapus ?
	S	Endak lah aku dak pernah cerito tapi mereka tahu, karena aku bertanya sih, di saat sesi Tanya jawab pas pengajian itu.

80		Kalo untuk dukungan dari teman pengajian seperti ngejenguk atau menelpon saat ibuk dak hadir di pengajian ?
85		Nah Alhamdulillah selamo ibuk ikut pengajian itu dak pernah kalo sakit sampe di rawat lagi, paling sakit sakit biaso bae sih dan kalo di telpon iyo pernah kareno aku pengurus jugo, nah ibuk nita kemeno kok dak hadir di pengajian. Pas kayak kemarin kan ibuk lagi liburan selamo 2 minggu. Nah terus di telponin ngapo dak dateng di pengajian.
	P	Kalo untuk sekarang-sekarang banyak yang tahu kalo ibuk kena lupus kan ?
90	S	Iyo sebagian ado yang tahu sebagian jugo ado yang daktau
	P	Kalo dari kawan-kawan pengajaian ado dak buk yang suka inegtin, misalkan buk nita jangan panas-panas, jangan kecapean dll lah?
95	P	Ado tapi dak seluruh sih, tapi kalo keluarga pasti selalu mengingatkan dan bahkan ado kawan pengajian yang mencibir kareno dio dak tau kalo aku keno lupus dan kalo ustadzah nyo sih jugo ngedukung kareno ibuk kan sering betanyo jugo samo ustadzah nyo.dan inti nyo banyak manfaat kalo berteman dengan orang baik tuh. Dan ustadzah jugo selalu nasehatin utk sholat hajat dan sholat tobat, kareno kito kan dak tau kapan ajal dateng kan.
100	P	Dan ternyata banyak ya buk manfaat kalo kita mendekatkan diri dengan allah ni yo buk ?
105	S	Nah iyo bener nian. Aku jugo kalo misalkan allah dak kasih aku penyakit, mungkin aku dak tau kalo sekarang cak mano mungkin aku tetap dak pake hijab, terus terang kalo bekawan dengan ibuk ibuk pengajian kan kawan ibuk pengajian ini kan la tuo tuo nian jadi kito melok baik jugo dan ustadzah nurhayati tulah tempat curhat ibuk nih
110	P	Jadi balik lagi dengan pendekatan agama tuh buk memang banyak maanfaat nyo nian yo buk ?
	S	Iyo segala sesuatu itu memang harus kito kembalikan samo allah, ketenang batin, kalo pun punyo masalah apopun kalo kito ngadu samo allah tuh pasti lega tulah karena kan aku mengalami seberat apapun masalah kalo ngadu sama allah tuh yakin lah pasti tenang hati ibuk tuh. Dan mintak lah samo allah semua nya Karen allah itu maha tahu
115		Oh iyaiya buk. Mungkin saja dulu yang mau rangga Tanya buk, terima kasih ya buk atas waktu nya. Wassalamualaikum,wr,wb Walaikumsalam,wr,wb

VERBATIM WAWANCARA II PENDUKUNG I SUBJEK 3

Kode : S2/W2

Nama Subjek : SA
Usia : 46 tahun
Jenis Kelamin : Perempuan
Agama : Islam
Hari/Tanggal : Rabu, 07 Februari 2018
Waktu : 13.30 WIB
Lokasi : Kediaman SA Poligon

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

BARIS	S/P	Isi Wawancara
1	P	Assalamualaikum wr,wb buk
	S	Walaikumsalam wr,wb
	P	Gimana kabarnya buk
	S	Alhamdulillah
5	P	Jadi rangka hari ini maaf ya buk datang lagi masih ada yang mau ditanyakan tentang lupus dan coping religiusnya buk jadi yang mau rangka tanyakan bagaimana sih buk latar belakang ibu bisa kena lupus?
10	P	Latarbelakang ohh awal awal mulanyo pertama. Ee pertamanya itu sering apa ee anemia terus tambah darah sehat, tambah darah sehat terus ada kawan yang dokter yang masih dilingkungan pengajian di masjid itu dokterkan dia bilang "ee ini bukan sekedar anemia karena berulangkan" nah jadi dia menganjurkan mencari tahu apa penyebab anemia yang bisa berulang inikan, karena kalo anemia ini kan tambah darah seger.tambah darah seger terus itu 2 bulan 3 bulan opename lagikan nah makanya di cari tapi dalam pencari itu cukup lama 2 tahun pencarian itu sempat stroke ringan terus ee di kasih obat jantung dan ternyata idak cocok karena memang masalahnya bukan jantungkan terus ee ini apa di cek darah karena dokter curiga kanker darah di cek darah sampai 15 tabung di tambah darah 2 kantong di ambil darah 15 tabung kayak nya simbang yah, ilang yang di tambah tadi hehe
15		Alhamdulillah bukan kanker darah terus tegak lagi diagnose ee ini talasemia minor karena kalo talasemia mayor itukan biasa nya bawaan dari kecil, talasemia minor ternyata bukan juga akhir dari hasil cek darah ternyata zat besi nya yang turun terus dan cenderung menghilang normalnya itu kalo dak salah 70, pemeriksaan awal jadi 40 terus di terapi dengan zat besi turun jadi 24 terus turun lagi sampe
20		
25		
30		

35		opename lagi akhir nya hehee uda di terapi dengan terapi zat besi yang paling bagus untuk saat itu ee ternyata bukan waktu itu tuh tegak diagnose apa itu waktu opename yang beriknya itu tegak diagnosa anemia diansepiasi besi dan ternyata bukan karena sudah di terapi dengan terapi zat besi masih masih turun uda akhirnya keluar dari rumah sakit mulai sakit tulang karena darah uda terlalu dropkan mulai sakit tulang terus mulai badan gatel tapi gak ada bercak gak
40		ada bekas bekas gigit nyamuk atau apala, terus ini tumbuh bisul yang patah tumbuh hilang berganti hehe terakhir aku uda bingung mau ke dokter mana akhirnya ikhlas lillahi ta'ala kan kan uda bingung kemana ee terus ini kayak herpes tau herpes nah cacar sarap itukan tapi kalo herpes
45		itukan kalo disini kelilingkan nah aku waktu itu ndak disini tumbuh disini begitu banyak akhirnya uda gak tahan lagi usulan dari kawan yang dokter tadi coba kedokter yeni itu dokter yeni itu dokter yang ketiga dokter ahli darah yang ketiga yang aku datangin pertama dokter meci dokter meci
50		itu mendiagnosa kanker darah sama talasemia kedua dokter budi dokter budi mendiagnosa anemia dipensiasi besi terus ke tiga dokter yeni terus pas kedokter yeni aku cerita dokter aku ini uda puas, uda capek uda gak tau lagi mau kemana sampe waktu itu tu bukan sekedar dokter yang didatangi
55		sampe ke ustad danu di Jakarta dan kedukunpun sudah di datangi karena secara medis belum ini ee secara medis itu di check lap itu bagus normal gak ada penyakit sampe dokter itu bilang ibuk itu gak ada penyakit ibu itu Cuma stres dia bilang gitukan loh aku bilangkan aku stress apa akhirnya sudah di ruqyah di segala macam pokoknya uda dijalani semua lah uda akhirnya aku cerita sama dokter yeni
60		"dokter aku mau cerita sebelum dokter mendiagnosa penyakitku aku mau cerita,ceritaku agak panjang kalo dokter mau dengerin ceritaku aku oke siap lanjut kalo dokter gak mau aku oke stop aku beralih ke dokter lain" dan ternyata dokter yeni membuka, lalu setelah cerita dokter yeni bilang ini ibu arahnya kelupus aku shock temenku baru meninggal seminggu yang lalu karena lupus jadi aku cari cari tahukan tentang lupus itu dan taunya hanya yang seremkan duh aku bilang habis ini hahaa terus bilang gini sama dokter "dokter ee aku mau tegak diagnosanya gimana" ee bisa itu di cek ee itukan di anaprofil dsdns,c3c4
65		itu yang khususs untuk lupus terus apalagi yah kayak nya itulah itu yang di cek dan itu perlu waktu satu minggu hingga 10 hari sudah pas keluar hasilnya itu aku di temenin sama temen ku yang dokter tadi buk ainul itu ahli ronsen dianya tukan ee jadi di temenin kesitu dan tegak diagnose memang bener bener lupus dan itu besoknya mau bulan puasa itu sepertinya puasa ku yang paling khusu hahaha
75		

80	P	dari sekian tahun
	P	Itu bagaimana buk setelah terdiagnosis lupus hingga saat ini ?
85	S	Ee awal awalnya stres pastinya yah itu hampir dialami penderita lupus itu sekitaran 4 bulan lah lebih kurang aku shock itu ee dan satu bulan pertama itu aku belum mau makan obat dokter nyoba nyoba herbal karena karena dari yang aku baca obat dokter itu banyak efek sampingnya jadi kayak pisau bermata dua jadi aku dak berani berobat herbal dan berhasilnya ginjalaku kena hehe ginjal kena stop obat herbal dan suami juga uda bilang bismillahi lillahi ta'ala kito jalani dengan obat dokter lalu makan obat dokter 4 bulan pertama ee belum ada perubahan akhirnya aku berobat ke Jakarta dan mintak cek ulang karena belum bisa menerima itulah lupus itu semakin kita gak menerima semakin kita menolak lupus itu semakin ganas, karena stres karena pemicu utama lupus itu stres karena dokter disini menjelaskan nya gak masuk diakal gitu menurut aku yah ee aku makan obat ku sampe 8 -11 tablet sehari kenyang makan obat aja dan dak ada perubahan sama sekali itu yang sakit tulang masih tetap sakit tulang aku uda Tanya dokter, "dokter aku uda puas makan obat tapi kok gak ada perubahannya" iya buk lupus memang begitu tiada hari tanpa keluhan itu menurut aku bukan jawaban dan itu yang bikin shock dan akhirnya aku ke Jakarta ketemu dokternya mbak tiara nah di situ aku mintak cek ulang pada saat satu minggu itu aku dak boleh makan obat dan itu rasanya kayak mau mati haha badan sakit bener dari kita biasa makan obat tiba tiba berhenti mendadak itu bener bener luar biasa rasanya itu. Sampe sampe kakakku yang di Jakarta itu bilang sudah makan lah obatnya nya kagek kau mati hehe karena aku uda bengkok bengkok ndak aku bilang, karean untuk di cek ulang itukan harus di bersihin dulu minimal satu minggu tanpa obat, aku bilang biarlah aku pengen puas karena belum nerima tadi uda akhri nya di cek ulang dan ternyata bener tapi penjelasan dari prof. juber ini masuk ke otaku jadi aku bilang dokter kalo memang bener aku lupus aku gak kecewa kalo aku lupus buktinya aku makan obat gak ada perubahan sama sekali aku bilang gitu yang sakit tetap sakit terus di cek ulang dan ibuk memang bener bener kena lupus dari dokter itu di jelasin lupus itu bukan kayak flu kalo flu ibuk makan obat terus sembuh lupus ini gak bisa buk perlu waktu waktunya bisa 2 bulan bisa ehh engga bukan dua bulan, bisa 6 bulan bisa 1 tahun bisa 2 tahun, bisa 3 tahun bisa 4 tahun tergantung ibuk kalo ibuk bisa manage stres iya cepet, kalo ibuk gak bisa manage stres yang lama dia bilang oo aku bilang jadi intinya di stres. Terus setelah itu pulang aku berusaha untuk
90		
95		
100		
105		
110		
115		
120		
125		

130		menerima anugrah, jangan di anggap sebagai penderitaan biar bisa menerima aku berusaha menerima biar bisa lebih mendekatka diri dengan allah mensyukuri apa yang ada alhamdulillah lupusnya mulai berangsur.
	P	Kalo dukungan dari keluarga nya cak mano yo buk ?
	S	Wahh dukungan keluarga amat teramat sangat besar teramat hehe
135	P	Kayak mana itu buk ?
	S	Ee mereka mensupport ee kalo kayak pengobatan ee kek suami di selalu bersedia 24 jam standbay anak anak juga standbay 24 jam dan mereka juga yang support yang paling penting itu mereka menjaga biar si mama jangan stres hehe heeh mereka ngerti dan anak anak juga bisa menjaga dan dewasa yang tadinya inikan mereka care terus mereka juga ndak mau tau jadi mereka memang mencari tahu jadi kalo misalnya kadang mereka ngasih tau au yang dak tau "mama mama tu dak boleh kek gini kek gini" ini loh bukunya terus
140		yang dari Surabaya pun nanti ngirim buku kalo ada buku tentang lupus dan mereka juga terjun ke ee jadi vountir anakku yang di Surabaya begitu aku di Surabaya aku langsung ketemu temen temn lupus di Surabaya dan dia jadi vountir di situ
145		
150	P	Kalo untuk dukuang dari teman teman nya buk ?
	S	Kalo dukungan dari teman teman Alhamdulillah sejauh ini mereka mengerti mengerti dan mengertilah hehehe
	P	Bentuk bentuk dukungan nya gitu buk ?
	S	Ee bentuk dukungan nya aku terlihat kayak cape mereka yang ngasi tau ehh lu kayak uda capek lu istirahat gih, kadang orang lupus ini memang hyper aktif hehehe, jadi kawan kawan yang ingetin dan kalo misalkan panas panas mereka ngerti mbak turun duluan gih,nanti baru cari parker gitu,
155		
160	P	Kalo untuk coping relius nya bagaimana sih buk ?
		Ibuk mengisi kegiatan nya dengan coping religius ini buk ? yang lebih rutin ibuk lakukan ?
	S	Ee kami kalo pengajian yang rutin setiap hari rabu terus kami ada Wa kajian terus ada Wa odos yang ini yang lagi pengen di bentuk ini wa untuk menghapal one day one ayat jadi satu hari satu ayat di hapal tapi belum jalan yang sudah jalan ini odos dan pengajian grup lupus eehh grup lupus grup Wa hehe itu Alhamdulillah jadi saling mengingatkan saling mengajak saling merangkul
165		
170		Usaha usaha coping religius yang sudah ibu lakukan apa saja buk ?
	P	Apatuh maksudnya ?
	S	Cara ibuk ibuk mengelolah stresnya dengan agama selama ini yang telah ibu lakukan ?
175	S	Ohh ngaji, jadi kalo aku stres, stres itu sih kalo lagi sakit aku

180		bukan tipe orang yang stresan ee bukan tipe orang yang terlalu cinta dunia terlalu cinta harta juga endak, jadi aku harta itu hanya titipan jadi kalo ilang ya sudah, tidak terlalu di pikirin yang bikin stres itu di saat tubuh merasakan sakit itu, jadi kalo aku uda ndak tahan aku ngaji, kalo capek ngaji aku tiduran dzikir,kalo pengen tidur aku maen game, biar capek semakin tegang aku maen game berarti badan ku semakin sakit. Krena kalo lagi sakit itu susah untuk tidur
	P	Itu ada gak buk efek keberhasilan dari ngaji atsu dzikirnya ?
185	S	Ada,ada kalo kita ngaji itukan kalo ee kalo pikiran kita dak fokuskan salah salah jadi kita harus fokus dari fokus itu lupakan jadi rasa sakit itu lupa, kita tau tau uda capek kan. Jadi yang paling sering itu ngaji,dzikir dan pengajian kalo ngaji itu sampe isya itu nyambung, dapetlah satu jus in sha allah
190	P	Kalo untuk harapan setelah melakukan coping religius dengan harapan apa ibuk ngaji,dzikir sebenarnya lebih ketujuannya ?
	S	Jadi harapannya aku berharap dari rasa sakit yang di berikan allah ini bisa mengugurkan dosa dosa cuman itu harapan jadi bisa meninggal dalam keadaan khusnul khotimah yah
195	p	kalo lebih ke coping nya buk banyak gak buk hikmah yang ibuk dapatkan dari pengajian atau mendekatkan diri kepada allah ?
200	p	hikmah untuk penyakit atau ke dirinya. hikmah ke diri ibuknya ?
	S	oh kalo Kediri jadi lebih tenang,lebih nyaman, ee terus keknya bergaul dengan teman teman yang saling mengingatkan itu lebih nyaman
105	P	kalo untuk ke penyakitnya buk ?
	S	kalo untuk ke penyakit aku kalo lagi kumpul" itu aku lupa sama penyakitnya, beitu sampe rumah baru kerasa sakitnya hahaha makanya kalo kumpulkan heboh bahas apa gitukan ilang rasa sakitnya,
210	P	kalo untuk efektivitasnya buk seberapa efektif sih buk mengajir dzikir yang ibuk rasakan pada penyakit ibu ?
	S	ee banyak yah pengaruhnya, karena lebih membuat diri lebih mendekatkan diri pada Allah. Rasa sakit yang dirasakan dengan mengaji itu jadinya teralihkan,
215	P	mungkin itu saja yang ingin rangga tanyakan buk, terima kasih atas waktunya dan informasi nya buk.
		Wassalamualaikum wr,wb
219	S	Waalai kumsalam wr,wb

VERBATIM WAWANCARA SUBJEK 3**Kode : S3/W2**

Nama Subjek : SS
Usia : 64
Jenis Kelamin : Perempuan
Agama : Islam
Hari/Tanggal : Kamis, 08 Februari 2018
Waktu : 14.30 WIB
Lokasi : Kediaman SS Ariodila I

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

Baris	P/S	Isi Wawancara
1	P	Assalamualaikum,wr.wb buk
	S	Walaikumsalam,wr.wb
	P	Ee sebelumnya buk rangka mau lanjut wawancara yang kemarin ya buk lebih ke tentang menanyakan kembali kalo boleh kapan sih buk waktu kena lupus dan bagaimana latar belakang nya bisa kena lups buk ?
5		
	S	Ibuk pertama kali kena lupus pertama kali nya kena virus rubella saran dokter virusnya bisa di usir dengan di vaksin, tapi vaksin itu bisa mengakibatkan kena lupus nah jadi istilah nya kalo kita gak di vaksin kita nya jadi lebih parah atau meninggal dunia nah kalo di vaksin imun nya jadi hancur nah lalu timbullah penyakit lupus namanya jadi menghancurkan kekebalan tubuh jadi akhirnya imun nya berlebih nah dari mulai 2010 kalo gak salah itu bulan oktober nah habis di suntik itu 3 hari setelah penyuntikan badan ibuk bengkak semua kembung kayak gitunah nah dari situ dokter curiga nah dari situ lah dokter di ambil lah sample untuk di kirim ke DNA Jakarta waktu tahun 2010 untuk pengecekan DNA belum ada di Palembang, jadi itu di kirim ke Jakarta itu ke laboratorium apa itu ibu lupa, hasilnya DNA nya memang lupus dari situ rupanya bikin ibu nih gemuk kan akibat suntikan itu ibu keliling di rumah sakit itu ada la tiga kali putaran ternyata kecapean ibuk jantungnya sampe mengap mengap kayak gitu nah lupus nya nyerang ke jantung nah dari janutng itulah merembet ke tulang yang selama ini ada penyakit di tulang tetapi dengan adanya lupus jadi memepkuat sakit di tulangnya, terus ke saraf baru 3 lah itu, sempet waktu itu ibuk pembengkakan jantung akibat kompaan nafas itu terlalu kuat jadi lupusnya nyerang ke jantung dari pembengkakan jantung itu ibuk sempet gak bisa duduk gak bisa tiduran kayak orang lagi dang mengap
10		
15		
20		
25		
30		

35		mengap kayak gini pake oksigen mau buang air kecil aja uda gak bisa lagi uda susah untuk bernafas lagi uda susah bahkan kakak nya ibuk sampe cerita dia kan sholat dia berdoa kalo emang adek nya saya ini mau pergi saya ikhlas ya Allah, karena kasihan liat kondisi ibuk,karena kuasa tuhan, bapak rajin bawak ibuk berobat ke graham berobat ke rumah sakit caritas, kerumah sakit umum graham spesialis jantung dan jantung nya bisa pulih lagi dan jantung mulai mengecil lagi
40	P	Kalo ini buk pengalaman setelah menjadi odapus itu bagaimana buk ?
45	S	Dulu kan belum kenal sama lupus, dulu ya waktu pertama kali odapus ya minder ya namanya kita sakit gak sama kayak orang lain tetapi karena kekuatan keluarga di kasih support nah pada saat itu ibuk belum tau bahwa ada orang lain yang kena lupus
50	P	Syok atau gimana buk dulunya ?
	S	Oh iya pertama kali itu syok harapan ibuk uda tipis, ibu berfikir aku nih gak lama lagi berusaha kayak gimana lah mungkin karena kita manusia biasa kan banyak dosa jadi sering nangis sendiri sambil menyesali hidup ini
55	P	Berapa lama itu syoknya buk ?
	S	Oh hampir setengah bulan
60		Tapikan saudara ibuk yang perempuan kan selalu mengingatkan ibuk kan kalo di jenguk ibuk dirumah atau di rumah sakit kasihan liat anak ibuk kan dua yang harus di urus, akhirnya ibuk berusaha untuk melupakan penyakit ini ialah ibuk berusaha untuk semakin mendekati diri pada tuhan, dengan sholat, dengan kita berdzikir terus bapak juga kasih dukungan kan, akhirnya semangat ibuk itukan mulai timbul lagikan, anak anak ibuk kan kasih semangat semua gak ada yang mau di tinggal gitu
65	P	Kalo boleh tau dukungan dari keluarga cak mano itu buk bentuk-bentuk nya ?
70	S	Iya perhatian, kasih sayang dari keluarga dari hal kecil itu semua di perhatiin jadi kita gak sempet berfikir negatif lah, anak anak itu selalu ada mendampingi walaupun ada yang sekolah kerja yang pulang nya mereka liatin ibuk nya, pokok selalu di damping terus lah, jadi ibuk gak pernah merasa kesepian selama sakit
75	P	Kalo untuk kenal teman teman odapus itu sejak kapan buk ? Mulai 2011 , eh kalo gak salah awal 2012 , ibuk inikan tulang semakin parah jadi susah, nah waktu itukan ibuk lagi kehabisan obat lalu di sarani kontak ketua lupus Palembang di depan polda, dari sana waktu pertama kali ketemu sama odapus juga waktu pertama kali mengenalkan diri itu ibuk tersebut langsung menebikan semangat untuk kita langsung pedulikan langsung mau bantu kita atau apakan obat segala

80		macem. Terus di kasih baju sama dia baju odapus, dulu kan ibuk masih minder nah dia ketua lupus itu malah membrikan dukungan untuk kita dari sana aku jadi semangat, setelah diri ibuk sehat, diajaklah menjenguk pasien” odapus yang di rawat di rumah sakit. Dan seluruh teman odapus itu memberikan semangat bahkan dulukan kalo ibuk masuk rumah sakit pasti mereka menjenguk ibuk, jadi intinya dukungan yang terpenting itu dari keluarga lalu teman teman odapus dan juga support dari dokter, dan ibuk bersyukur di kelilingi orang-orang yang sayang dan baik ibuk sangat bersyukur sama Allah
85		
90	P	Kalo untuk cara mengatasi stres selama ini bagaimana sih buk ?
	S	Oh kalo ibu ya ibadah ibukan gak mau nangis di depan orang di saat ibuk merasa sakit dan selalu berdiam diri di kamar sholat sunnah
95	P	Dari dulu sampe sekarang yang paling sering ibu lakukan itu apa sih buk ?
	S	Kan ibuk sebelum kena lupus itu kan ibu sempat kena kanker jadi dengan medekatkan diri dengan Allah itulah jalan satu-satunya, karena kalo kita ngeluh dengan orang lain orang belum tentu tahu bagaimana rasa sakit yang kita alami, tapi kalo kita sakit terus kita mintak tolong sama Allah itu Alhamdulillah yah.
100	P	Kalo selain ibadah sholat sunnah, ibadah apa lagi buk ?
105	S	Iya dzikir. Kan sebenarnya ibu ni dulu kurang paham ya tentang agama nih, tetapi ibu inget pas kecil dulu ibuk sering denger ceramah denger orang berdzikir jadi itulah yang bikin ibuk kuat, karena orang tua ibuk agama nya kuat
	P	Kapan tuh ibuk mempraktekan nya ?
110	S	Mulai ibuk setelah sembuh dari kena jantung itu, dan terakhir di vonis tahun 2013 ibuk ibuk sudah tak boleh rukuk dan sujud lagi, tetapi ibuk masih membangkang dan terakhir ibuk nyerah karena kalo uda kayak gitu pasti masuk rumah sakit. Dan sampe skrang ibuk gak bisa sujud, biar lah orang mau nagatain apa kan pokoknya aku sholat nya duduk dan dulu masih bisa melipat kaki kalo sekarang uda gak bisa lagi jadi di lurusin aja
115	P	Apa sih buk yang ibuk rasakan setela melakukan pendekatan-pendekatan dengan Tuhan ?
120	S	Lebih bijaksana, lebih dewasa berfikirnya, lebih lapang hatinya
		Sedengakn untuk penyakitnya itu kayak penyakit kitaitu ada di badan kita tapi uda gak deket dengan hati kita karena kan dulu sakit nya kerasa sampe ke hati yah, kalo sekarang misalkan kita tau ada bagian yang sakit tetapi di hati kita gak ada rasa apapun gitu, jadi rasa sakit itu kayak uda berpisah dari jasad ini loh, penyakit itu cuman ada di tubuh aja nah
125		

130		itulah kalo kita dekat dengan allah. Beda kalo dulu sebelum kita dekat dengan Allah rasa sakitnya itu sakit banget, nah kalo sekarang misalkan sakit tulang nya, padahal sakit banget tapi ibuk masih bisa nonton tv
	P	Kalo lagi saat sakit atau nyeri gitu hal apa sih yang ibu lakukan ?
135	S	Iya yang pertama pasti sakitnya dulu ya yang kita rasakan lalu ya ibuk istigfar jadi istigfar itu uda sehari hari kok dan memintak kekuatan dari allah dan kalo lagi nyeri gitu ya ibuk anggap angin lalu aja, jadi ya tetap melakukan aktivitas
	P	Oh iya ibuk dulu kan sempat ikut pengajian ya buk kapan itu buk ?
140	S	Ibuk pengajian itu tahun 2016 tapi gak lama karena tulang ibuk ini kan sudah hancur jadi gak bisa duduk terlalu lama ibuk ikut pengajian sekitar 3 bulanan lah dan ustadzah juga tau kalo ibuk sakit dan kalo sering ketemu suka nanya "sehat belum buk kalo belum sehat jangan dulu ke masjid nanti tambah parah buk"
145	P	Pas ikut pengajian banyak gak tau kalo ibuk itu kena lupus ?
	S	Eenggak banyak sih yang tahu, tetapi ada yang tahu banget kalo ibuk lupus karena dia temen ibuk dari kecil hehe dan dia cerita sama temen temen yang lain dan cerita sama ustadzah dan ustadxah itu banyak Tanya Tanya lah tentang lupus dan ibuk banyak cerita sama dia
150		Dan ibuk juga waktu umroh itu sempat di vonis dokter ibuk bakalan lumpuh, tetapi Alhamdulillah sampe sekarang ibuk gak kenapa-kenapa
155	P	Oh tahun berapa ibuk umroh ?
	S	Tahun 2015 waktu ibuk pergi umroh itu temen-temen ibuk itu orang orang sehat semua, dan Alhamdulillah malah orang sehat itu bergantung dengan ibuk liat ibuk itu kok gagah nian, karena kekuatan dari allah tadi. Pokok nya ibuk percaya aja sama kekuasaan allah selama umroh itu dan pas pertama kali liat ka'bah itu yang ibuk menangis banget karena kan selama ini kan ibuk sakit, serta kalo umroh ibuk bakalan di vonis lumpuh tetapi akhirnya ibuk bisa liat langsung ka'bah itu dan pokoknya ibuk itu bahagia banget dan sangat bersyukur banget dan allah itu bener bener mengerti apa yang di inginkan hamba nya dan ibuk berterima kasih banget karena selama ini sakit akhirnya ibuk bisa merasakan nikmat dunia ya itu bisa langsung menyetuh ka'bah
165		
	P	Dan di saat ibuk umroh itu apa buk yang ibuk rasakan ?
170	S	Iya bahagia, ibuk malah di sana merasa kayak orang sehat gitu dan semenjak pulang dari umroh lah ibuk merasakan kalo lagi sakit tetapi sakitnya itu gak terasa sakit gitu lah, nah kayak sekarang kan ibuk lagi sakit banget kan tetapi ibuk gak terlalu merasakan nya gitu.
175		Itu waktu ibuk mau umroh kan sempet di larang sama dokter

180	P	nah yang membuat ibuk tetap ingin umroh tuh apa sih buk ?
	S	iya yang pasti nya dari dalam diri ibuk sendiri dan uda yakin sama kekuasaan allah yah dan ibuk yakin pasti ada jalan nya pokok kalo niat baik baik itu pasti di mudahkan allah
	P	Mungkin itu saja yang ingin rangga tanyakan buk terima kasih atas waktunya, Wassalamualaikum,wr,wb
	S	Waalaikumsalam,wr,wb

VERBATIM WAWANCARA II PENDUKUNG I SUBJEK 3

KODE: IT1/W2/S3

Nama Subjek : JHONY WIJAYA
Usia : 60 tahun
Jenis Kelamin : LAKI-LAKI
Agama : Islam
Hari/ tanggal : Kamis, 08 febuari 2018
Waktu : 13.00 WIB
Lokasi : kediaman subjek SS ariodillah

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

BARIS	S/P	Isi Wawancara
1	P	Assalamualaikum,wr,wb pak
	IT	Walaikumsalam,wr,wb
	P	Maaf yo sebelumnya sudah mengganggu waktu sibuknya lagi, ini saya mau lanjut wawancara yang kemarin pak
5		tentang lupus yang di milki buk sri pak, kalo boleh tau ibuk kena lupus gimana itu pak ceritanya
	IT	Iyo yang pertama itu apo itu keno virus menurut keterangan virus rubella virus jerman virus apo dak tau setelah itu yo
10		berobat nyo itu yo ketahuan nyo itu pas di ambek sample dari charitas, yolah kerumah sakit umum akhirnya di kirim ke Jakarta yolah nunggu hasil dari situ ketahuan keno lupusnyo nah akhir nyo cari cari dokter. Dokter edi salim kato nyo ternyata setelah 2 tahun dengan dio itu bukan
15		nyotambah anu kanobat dosis nyo tinggi setelah balek ke dokter iyan effendi dak boleh kalo umpamonyo ee obat lameson itu harus 4 kurangi, jadi di kurangin lah nah 4 itu kalo dak perlu yo jangan di makan, akhir nyo number number penyakit yang lain. iyo pusatnyo itu kan dari lambung yang di hantamnyo baru menjalarke lain lain dan
20		kemudian obat itu dak tau awalnya dari siapa yeh OMZ itu obat lambung itu pokok itulah, ibuk nyo yang lebih tau
	P	Itu tahun berapa ibu terkena lupusnya pak ?
	IT	2010, yang ketahuan tuh, mungkin sebelum-sebelumnyo tuh men dak kito ceck up dak tau kito
25	P	Itu gimana pak reaksi ibuk terkena lupus ?
	IT	Yang jelas awalnya itu syok, dak katek yang idak syok cuman kito yo berusaha mengobati pokok nya kalau masuk rumah sakit tuh cak masuk rumah makan nah terakhir 2013

30		tuh kito sudah tahu pencegah pencegahan obatnyo itu jadi kontrol bae kan. Betulan ado kenalan dokter yang paling baik kan dokter saraf itu dokter tresia itu nah itu lah apopun mintak obat atau pun ngeluh di kasih nyo obat untuk mencegahnyo nah waktu itu kedokter tulang disuruh operasi nah kalu operasi ini ado dak jalan keluar nyo iyo jangan di operasi, terus kato dokter nyo dak biso, yo sudah kato aku kalo dak biso aku dak ngizinke kalo nak operasi ini buatan tuhan. Mesin mobil lagi dak sempurna walaupun sudah di perbaiki apolagi manusio nah jadi uji aku nih ini bawakan dari sano nyo jadi kito lillahi ta'ala bae kalo menag ado solusi untunk penyanggah nyo bae yo kito beli penyangga nyo bae terus adolah saran dari dokter tresia tuh sanggah bae buk dak usah di operasi itulah jalan keluarnya jadi penyanggahan bae dak usah operasi .
35		
40		
45	P	Kalo untuk bentuk dukungan dari bapak dan keluarga bagaimana pak ?
	IT	Kalo kami yo itu lah kami obati kalo mulai dio ngeraso ngeluh tuh mulai kito bawak kerumah sakit, kontrol ke dokter.
50	P	Kalo anak anak cak mano bentuk perhatian nyo pak ?
	S	Yo jelas kalo anak anak tuh jelas ado perhatian nyo dan diurusi kalo umpamonyo sakit yo di tunggui
	P	Kalo untuk cara ibuk mengatasi stress itu bagaima pak ?
	IT	Iya dio prinsip ikhlas, jadi dio berpikir bukan pasrah kan, kalo pasrah itu kan nak di obati payo idak sudah kan nah ini kan ke ikhlas dio itu dio nerimo sakitnyo itu kemudian kito bae yang membantu pencegahannyo kalo dio la dak tahan lagi yo kito ajak ke dokter.dan untuk sholat sholat sunnah itu sudah cak kewajiban kalu sekarang nih kalu dulu tu kan kito galak lupu dengan keadaan cak iyo tuntunan kito jalanke dan tuntutan kito cari jugo, dan ini jugo membuat kito mempelajari apakah ini ujian untuk melunturkan duso duso kito.jadi kalo skrang nih lebih ado batesan sekiro nyo bukan hak kito yo dak kito ambek.
55		
60		
65	P	Kalo untuk dzikir sehari hari itu uda gak pernah tinggal ya pak ?
	IT	Kalo dzikir itu itu memang sudah kito tanamkan dalam kehidupan kito apolagi semenjak dio balek umroh tuh dak pernah lagi nian tinggal dan sholat itu pun sudah makanan sehari hari dan Alhamdulillah banyak perubahan dan mengurangi kan kalo nak berobat terus banyak keluar duet kalo nak berobat seperti dulukan la dak mampu lagi
70	P	Mungkin ini saja pak yang rangga Tanyaka pak, terima kasih atas kesedian waktunya pak
		Wassalamualaikum,wr,wb
75	IT	Waalaiikumsalam,wr,wb

VERBATIM WAWANCARA I INFORMAN TAMBAHAN I SUBJEK 2

KODE : IT1/W2/S2

Nama Subjek : Ita Liana Hakim
Usia : 24 tahun
Jenis Kelamin : Perempuan
Agama : Islam
Hari/ tanggal : Rabu, 07 febuari 2018
Waktu : 13.00 WIB
Lokasi : kediaman subjek SA Poligon (Handphone)

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

Baris	IT/P	Isi wawancara
1	P	Assalamualaikum,wr,wb mbak
	IT	Ini rangka mau lanjutin wawancara yang kemarin mbak.
	P	Walaikumsalam oh iya boleh
5	P	Ada sedikit pertanyaan lagi mbak dan sebelumnya mohon maaf sudah mengganggu waktu nya
	P	Maaf ya agak sedikit berisik
	P	Iya gak apa apa mbak namanya juga ada anak yang masih kecil, langsung aja nih mbak mau Tanya bagaimana sih ibunya bisa kena lupus ?
10	IT	Kalo lupus itu sendirikan sampai saat ini belum tau ya apa penyebabnya jadi belum bisa bisa di jelasin juga sih karena apa, dan dari garis keturunan juga sebenarnya gak ada dan penyakit ini juga akan semakin memburuk kalo pola hidup nya gak baik dan kurang olah raga dan juga gak boleh stress itu yang paling utama,
15	P	Itu tahun berapa ya mbak ibuk kena lupus nya dan bagaimana ceritanya itu mbak?
	IT	Kalo ketahuan lupus itu tahun 2012 nah sebelum itu pernah di diagnosis anemia desipensiasibesi lalukan di kalsih obat penambah zat besi kan uda di tranfusi juga tetapi tetap gak naik juga zat besinya dan pernah juga di bilang sama dokternya mungkin cacingan kali buk, jadi di kasih obat cacing juga pernah kurang lebih satu tahun lah kedokter sana sini akhir ke dokter yang spesialis imunitas jadi ibu ini lebih mengarahnya ke lupus buk coba ibuk cek dan di cek ternyata emang positif lupus
20	P	Kalo untuk pertama kali kena lupus gimana itu mbak reaksi ibuk nya ?
25	IT	Waktu itu kan sebelum mama kena lupus itu ada temen

30		nya yang baru meninggal akibat lupus jadi pastinya syok sih kurang lebih setengah tahunan lah masih kedokter sana-sini masih ada penolakan lah gitu dan masih agak
35	P	agak depresi gitu ya keliatannya terus semenjak kenal sama komunitas lupus kan disana bisa saling berbagi cerita nah jadi lebih kuat kayak gitu
40	IT	Kalo dulu kan tahun 2010 mama pernah ikut grup nama nya bohay kalo gak salah yah grup ibuk ibuk sosialita gitu kan terus semenjak kena lupus uda gak pernah ikut karena mereka kan banyak kegiatan nya outdoor banyak kegiatan-kegiatan sedangkan mama tuh gak bisa cape dan gak boleh lama-lama kena sinar matahari, terus kata mama udalahah gak mau mikirin kegiatan yang lebih keduniawi dan sebenarnya dari dulu uda sering ikut pengajian tapi setiap sabtu setelah sholat subuh pengajian di masjid nah semenjak kena lupus itu di tahun 2012 mulai ikut pengajian-pengajian lagi yang dirumah-rumah lebih aktif lagi kegiatan yang lebih positif dan bermanfaat
45	P	Kalo untuk dukungan dari pihak keluarga gimana nih mbak , dari mbak sendiri atau dari bapaknya ?
50	IT	Karena kita tahu kan lupus ini orang nya gak boleh kecapean dan juga gak boleh stres jadi sebisa mungkin kami menjaga mama itu gak stres tetap happy kalo misalkan kayak lagi makan obat aktif itukan pasti berat badannya nambah kan jadi ngebengkak kan jadi timbul krisis percaya dirikan.ntar mama tu nanyakan eh mama gemukan ya sekarang , ah enggak gemuk itukan berarti bahagia mah makmur pokok nya sebisa mungkin di support juga psikologisnya supaya gak drop
55	P	Kalo untuk dukungan dari teman pengajian dan komunitasnya bagaimana mbak ?
60	IT	Awalnya sih temen-temennya banyak yang bingung juga yah, sakit apa sih emangnya karena lupus ini kan gak keliatan keadaannya kayak gimana jadi di bantu jelasin mama bukan tipe orang yang menyembukan penyakit nya sih jadi orang-orang di sekitar mama nya di edukasi
65	P	Kalo utk temen pengajian dankomunitasnya kompak gak mbak ngasih dukungan nya ?
70	IT	Kalo temen pengajian misalkan mama masuk rumah sakit pasti mereka jenguk, Kan tadi mbak sempet bilang mama nya sekarang untuk kegiatan nya lebih positif tuh kan, bagaimana sih mbak kegiatan positif yang mbak maksud itu ?
75	IT	Iya kalo dulu kan sering jalan-jalan aja dan arisan kan kalo sekarang ini kegiatan nya lebih agamis, ke pengajian

80		terus terus setiap senin dan jumat itu olahraga, terus biar kondisi tubuh nya tetap fit juga kan, terus kalo kegiatan dari komunitas itu kan mereka sering tuker cerita gitu, terus penyuluhan gitu lah, lebih mengedukasi tentang lupus, terus ada kegiatan sumbang rutin ke panti asuhan dan di pengajian nya itu juga tiap bulan mereka ada kegiatan sumbangan ke panti asuhan itu, nanti kita bulan ini pengumpulan dana untuk kepanti sana,
85	P	Kalo untuk pengalihan stres dengan menggunakan agama nya itu bagaimana mbak ?
90	IT	Kalo badannya lagi sakit biasa nya mama itu jadi lebih banyak ngaji, katanya jadi kayak terapi gitu dan lebih meringankan rasa sakit di badannya kalo di bawak ngaji dan istirahat gak mempan baru di bom pake obat.
95	P	Kalo dari mbak dan bapak nya pernah gak mengingatkan tentang berdoa atau berdzikir di saat kondisi mama nya lagi sakit gitu pernah gak mbak ?
100	IT	Waktu awal-awal sih waktu mama masih drop, kan kadang sering kelihatan nangis gitu kan apalagi temen-temen nya yang lupus itu tiba tiba yang minggu kemarin masih seger terus minggu ini meninggal awal-awakan masih syok kan jadi terus aja di ingetin gak apa-apa ma Allah itu gak mungkin mengasih cobaan melebihi kemampuan kita gitu, iya lah kata mama anggap aja kayak punya alarm badan gsk semua orang di kasih berkah untuk di ingatkan tentang mati kata mama gitu,
105	P	Kalo dari papa dan mama nya gimana mengingatkan mama nya ?
110	IT	Kalo papa, kalo misalkan pas sholat magrib nah papa lagi gak sholat di masjid itu mereka berdua sholat berjamaah dan nggaji berdua dan pas setelah sholat subuh papa pulang dari masjid itu mereka berdua ngaji bareng kayak gitu
115	P	Kalo untuk sholat-sholat sunnah itu sering ibuk lakukan kan mbak ?
120	IT	Iya sering kayak sholat dhuha sholat tahajjud.
125	P	Dari yang mbak liat dari banyak kegiatan agama yang ibuk lakukan ada gak perubahan pada diri ibunya ?
	P	Hemm,, jadinya lebih rajin puasa sunnah juga dan efeknya bikin mama lebih tenang, hidup nya lebih santai kalo dulukan masih suka stres nama nya badan yang selama ini 40 tahun di kasih sehat-sehat aja tiba di kasih penyakit kan parah, masih suka kesel sendiri sama badannya sakit terus kalo sekarang jadi lebih banyak bersyukur misalkan ada pengurang sidikit aja rasa sakit nya itu uda Alhamdulillah uda enakan dikit da lebih banyak fokus ke positifnya misalnya sakitnya hampir 90 persen dan mama lebih bersyukur terhadap rasa 10

130	P	<p>persen yang gak sakitnya itu dan Alhamdulillah banyak dampaknya terhadap diri ibunya. Dan mama jadi lebih suka gak marah, karena lupus ini kan gak boleh stres dan kalo ada masalah itu jadi gak diperbesar dan mamanya jadi gak kesel dan lebih santai sih,</p> <p>Masya allah, oh iya mungkin cukup ini aja dulu mbak wawancaranya, terima kasih atas informasi dan bantuannya mbak</p>
135	P IT	<p>Wassalamualaikum,wr,wb</p> <p>Oh iya mas, waalaikumsalam,wr,wb</p>

VERBATIM WAWANCARA I INFORMAN TAMBAHAN 1 SUBJEK I

KODE : IT1/W2/S1

Nama Subjek : Alif
Usia : 22 tahun
Jenis Kelamin : Laki-laki
Agama : Islam
Hari/ tanggal : 06 februari 2018
Waktu : 19.00 WIB
Lokasi : Melalui Handphone

Keterangan

P : Pewawancara

S : Subjek

Baris	P/S	Isi Wawancara
1		Assalamualaikum,wr,wb lif Walaikumsalam ga, Apo kabar lif, kapan balek ke Palembang ?
5		Oh kemaren baru dari Palembang ga hehehe ado acara nikahan ayuk nyo kawan Oh jadi la balek lagi kesano apo lif ? Iyo ga soal nyo cuman 2 hari. Ini aku nak lanjutin wawancara yang kemarin lif masih seputar tentang ibu dan kegiatan ibuk tulah lif hehe
10		Iyo boleh ga. Kayak mano sih lif kisah ibuk biso keno lupus itu ? Nah kalo untuk kisah jelas nyo nian tuh aku dak pulok tau nian ga, memang sih ibuk tu aktif banyak kegiatan di luar, dan memang kegiatan yang keno panas matahari nian.awal nyo sih ibu tuh penyakit nyo kulit merah men habis keno panas tuh lalu rambut rontok, iyo awalnya sih di sangko nyo penyakit kulit ga. Terus berobat ke dokter kulit sano sini Itu tahun berapa ibu keno lupus nyo lif ?
15		Kalo dak salah sih tahun 2004, iyo kalo dak salah tapi dak tau pasti jugo ga Sebelum terdiagnosis lupus tuh ibuk sempet sakit apo dulu lif ? Jadi kan dulu ibuk galak anter jemput kami sekolah, jadi balek pegi tuh kan keno panas, yang dak bepayung, yo mudah. Pegi pegi keluar ga.
20		Dulu sebelum keno lupus ibuk tuh sakit apo lif ? Awal gejala nyo tuh muko merah merah itu nah, rambut rontok kan, pertamo ngiro nyo tuh penyakit kulit, jadi bolak balik ke dokter kulit, dan pas tau ibuk keno lupus tuh pas ibu beobat ke prof, edi tunah. Dan waktu pas nian ado tiara savitri
25		

30	ke Palembang jugo, nah tiara savitri itu ketuo YLI Jakarta, nah lalu di buat nyo jugo persatuan lupus nyo di Palembang, Iya langsung di ketuai oleh ibuk yo lif,
35	Itu cak mano lif reaksi ibuk pas pertamo kali keno lupus itu ? Nah kalo reaksi aku dak pulok inget ga, iyo kejingokan nyo tuh jadi lebih mengurangi kegiatan di siang hari tunah dan kalo pun belanjo yo malem" belanjo nyo. Kalo emang terpaksa nian keluar malem iyo paling pake payung
40	Alif tau dak kalo awal-awal keno lupus ibuk tuh sempet syok, atau sempet stres ? Nah kurang tau jugo kalo cak itu ngga, kareno ibuk tuh dak menunjukkan di anak anak nyo nggah. Soal nya kami waktu itu kan masih kecil jadi dak tau pasti jugo
45	Kalo untuk perubahan dalam kegiatan nyo pasti ado yo lif ? Iyo pasti lah untuk hal yang bikin capek tuh di kurangi, Kalo bentuk dukungan dari keluarga, atau dari alif, bapak dan adek nyo kayak mano itu lif ?
50	Iyo paling misalkan ibuk ado acara, iyo kami bantuin dan kami dukung acara nyo cak ado acara lupuskan rami rami dateng, terus mengingatkan kalo sudah kecapean di suruh istirahat, nah kan cak kemarin ibuk berangkat kan nah iyo lah di ingeti jangan lupu bawak payung dan betopi
55	Kalo bentuk dukungan dari teman pengajian atau komunitas nyo cak mano yo lif, kiro kiro yang alif tau ? Nah kalo kawan pengajian nyo sih biaso bae, tapi kalo kawan komunitas nyo itulah iyolah saling support, dan kalo di lihat jugo sih ibuk kan Alhamdulillah sudah agak sehat di
60	bandingkan kawan-kawan odapus yang lain kan iyo biso di bilang ibuk tuh sudah lewat masa masa nyo di rawat terus dan sekarang tuh sudah lebih stabil sih dan jadi nyo ibuk yang lebih sering membantu dan mensupport orang lain ataupun temen odapus yang lain. iyo jadi kayak ado kegiatan ngejenguk kawan-kawan odapus yang di rawat itu pasti ibuk lakukan dan dengan ado kegiatan saling jenguk itu juga bikin odapus yang lagi rawat tuh lebih termotivasi, bahwa mereka itu dak dewekan,
65	Kalo untuk kegiatan yang lebih ke agama, kayak dzikir, pengajian selamo ini cak mano yang alif tau ? Dan semenjak keno lupus jugo banyak perubahan sih di ibuk nyo ga, iyo kalo pun lagi sakit ibuk tuh dak galak tinggali sholat, terus sebelum keno lupus itu kan dak pake jilbab nah pas keno lupus ini jadi pake jilbab
70	Dan dari sekian banyak praktek agama yang ibu lakukan alif liat ado dak perubahan pada kesehatan ibuk nyo atau lebih tenang ? Iyo jadi ibuk tuh kalo menghadapi masalah apopun pasti di baleke lagi dengan agama, terus jadi sering denger-denger ceramah
75	

80	Kalo dari alifnyo atau keluarga nyo sering dak untuk mengingatkan ibuk untuk supaya selalu berdoa atau berzikir ? Malahan tebalik ga. Malahan ibuk yang lebih sering mengingatkan aku hehe dan kalo untuk sholat sunnah itu lumayan sering ga, dhuha atau tahajud, dan kadang kadang puaso senin-kamis jugo ga.
85	Mungkin ini bae lif yang nak rangka tanyo. Oh iyo ngga, kagek kalo ado yang kurang kabari bae yo ngga, Iyo lif, sekali lagi mokasi yo lif, Wassalamualaikum,wr,wb Waalaikumsalam

**KATEGORI TEMA
SUBJEK SN**

No.	Tema	Hasil Wawancara		Interpretasi
		Subjek	Informan	
1.	Latar belakang lupus	<p>"...2004, <i>Pertamo keno tu belum tau dengan lupus. Nah tau lupus tu yo kan nganter anak sekolah, anak sekolah kan di Muhammadiyah, nah kalo pas nganter bukan dak mungkin pake kendaraan muter-muter. Jadi jalan kaki lah setiap nganter anak tu sekolah sudah tu kulit aku ni jadi hitem merah cak itu nah rambut rontok. Nah akhirnya pas berobat-berobat itu ke apo.. emm dokter kulit, akhirnya kedokter kulit. Jadi eem seluruh dokter kulit ini dikelilingin galo segalonyo ngomong dokter ni ini viruslah penyakit kulitlah, jamurlah".(S1/W1 :15-24)</i></p> <p>"...Iyo..jamurkan, nah terakhir tu eemm aku ini refleksi yang makek besi itu, besi panas itu.</p>	<p>"...Nah pas tau hari itu keno ginjal langsunglah ke spesialis ginjal. Nah sudah tu opname lagi seminggu, nah sudah tu dikasih tau kan bahwa pemeriksaannya harus dikirim ke Jakarta selama seminggu. Nah pas sudah di kirim ke Jakarta itu seminggu baru ketahuan lupus".(IT1/W1 :15-18)</p> <p>"...memang sih ibuk tu aktif banyak kegiatan di luar, dan memang kegiatan yang keno panas matahari nian.awal nyo sih ibu tuh penyakit nyo kulit merah men habis keno panas tuh lalu rambut rontok, iyo awalnyo sih di sangko nyo penyakit kulit ga. Terus berobat ke dokter kulit sano sini".(IT1/W1 :</p>	<p>Subjek SN mengidap lupus pada tahun 2004, gejala awal yang di idap subjek yakni berupa ruam merah pada kulit ketika terkena paparan matahari serta rambut yang rontok, subjek SN sempat memeriksakan diri ke dokter lalu dokter awalnya mengdiagnosis penyakit jamur kulit selang beberapa bulan tubuh subjek SN mengalami berselang satu minggu dari hasil pemeriksaan dari Jakarta lalu terdiagnosis lah bahwa sebenarnya subjek SN mengidap penyakit lupus</p>

		<p><i>Suuutt.. ditempelke di badan tu eemmhh enak bener itu segala macem badan yang dingin itu jadi enak bener itu. Pas baleknyo bengkak, bengkak bengkak galo. Bawak kedokter, nah kato dokter tu ginjal. Nah bengkak tu perut melok besak jugo. Nah ujinyo ginjal bocor, nah uji dokter itu".(S1/W1 : 26-32)</i></p> <p><i>"...Nah pas tau hari itu keno ginjal langsunglah ke spesialis ginjal. Nah sudah tu opname lagi seminggu, nah sudah tu dikasih tau kan bahwa pemeriksaannya harus dikirim ke Jakarta selama seminggu. Nah pas sudah di kirim ke Jakarta itu seminggu baru ketahuan lupus".(S1/W1 : 48-52)</i></p>	<p>13-15)</p>	
		<p><i>"...Nah pas sudah di kirim ke Jakarta itu seminggu baru ketahuan lupus. Nah disitu lah kan bingung kalo lupus itu apo. Nah pikirnyokan aduhh.. mati mati ini. Sempet</i></p>	<p><i>"...Aamm kalo perubahan itu ah yo pasti ado yo. Yo, sebelumnya ibuk tu jugo aktif setelah kena lupus juga yo aktif tapi lah mulai tau batasan-batasan.</i></p>	<p>Pengalaman pertama setelah subjek SN menjadi odapus, subjek SN shock lalu menangis tidak menerima bahwa diri nya mengidap</p>

<p>2.</p>	<p>Pengalaman awal dan kegiatan menjadi odapus</p>	<p>terpekerkan. Terus sudah kan aku ngomong sama adek-adek aku. Aku nitip yo anak-anak aku. Sampe nangis aku itu".(S1/W1 : 52-57) "...Bukan ngedrop lagi, malahan sudah mikirin hal yang macam macem yeh, sudah dak punyo semangat hidup, pokok raso nyo dak tau lah, kareno saat itu kan belum tau lupus dan pertama kali tau tuh kan ginjal bocor ibuk harus di opename sekarang juga, woy dok kalo besok gimana ? kalo mau besok dan terjadi apa-apa kami pihak dokter tidak bertanggung jawab.langsung aku mikir nah ini nak mati ini. Pokok nya pikiran tu la jauh nian sih". (S1/W2 : 12-19) "...Nah mbak tiara ini jugo sakit lupuskan ginjal jugo.. tapi kok dio biso sembuh (sehat, bukan bersih dari lupus) nah disitu jugo aku mikir aku jugo biso sembuh. disitulah aku meraso aku melihat mbak tiara</p>	<p>Kalau lh mulai capek yo istirahat kayak itunah. Terus jugo yang kegiatan-kegiatan diluar yang dak biso yang langsung kotor-kotor itu dikurangin cak itunah". (IT1/W1 : 23-28)</p>	<p>penyakit lupus. bahkan subjek SN berfikir bahwa kematian akan segera mendatangi dirinya lalu menghubungi semua keluarga nya untuk menitipkan anak anak nya. Setelah mengalami stres pada awal mengalami lupus seiring berjalannya waktu subjek SN mulai mengetahui apa itu lupus dengan mengenal seorang odapus yang membuat dirinya ada rasa ingin bangkit dari keterpurukannya. subjek SN juga mengalami perubahan dalam pola hidup atau kegiatan yang biasa yang di lakukan sebelum menjadi odapus kini banyak perubahan yang jauh lebih baik. Mulai dari mengikuti</p>
-----------	--	---	--	---

		<p><i>dio lupus tapi biso sehat nah disitulah aku mikir tu berarti aku jugo jangan sampe buat wong lain yang keno lupus jadi cak sakit nian". (S1/W1 : 63-68)</i></p> <p><i>"...Alhamdulillah, sejak aku lupus. Dulu yang senam yang dulukan belum pake hijab sekarang pake hijab dulu tu masih pake topi bae. Dulukan rontok tu makanya pake topi dem tu berubah dikit-dikit, dem tu pake selendang, mulai pake jilbab segi empat itukan. Sudah tu melok-melok pengajian kan disini. (S1/W1 : 87-92)</i></p>		<p>pengajian, berzikir, melakukan ibadah sunnah dll. Yang mana subjek SN ini adalah termasuk orang yang aktif dalam segala kegiatan, kini harus mulai mengurangi kegiatannya bahkan meninggalkan kegiatan tersebut</p>
		<p><i>"...Nah sudah itu taukan kalo itu lupus, nyari-nyari tau apo itu lupuskan. Nah adek aku tu pernah liat di tabloit Nova tentang lupus tu. Jadi dihubungilahkan</i></p>	<p><i>"...Yo kalo support yo kayak biaso, dianter di diingeti kalo lagi sakit-sakit emm terus jugo yang kayak ado acara-acara lupus jugo kami ikutr galo bantu. Sampe</i></p>	<p>Tanggapan keluarga SN pun awalnya terkejut dan bingung tentang penyakit lupus. Dan adapula yang menanggapi</p>

<p>3.</p>	<p>Tanggapan dan dukungan keluarga</p>	<p><i>tabloit tu nah dapet no handphono nyo yang di Jakarta, bandung. Langsung di telponkan.. apa itu lupus dan dikasih taukan ini itu".</i> (S1/W1 : 52-62) <i>"...Cuman tetep kan keluarga besar tu ngomong "ni, kau tu disyarati wong, mungkin ini tu karena usaha.. makni-makni".</i> (S1/W1 : 133-135) <i>"...Alhamdulillah mereka, keluarga tu perhatian, mendukung dalam bentuk perhatian, dan kasih sayang itulah yang membuat kito tuh menyebabkan punyo semangat, kalo dak disemangatin kan rasonyo tu tinggal cak nunggu bae kapan di ambilnyo nyawo nih. Anak itulah yang menjadi semangat, aku harus biso aku harus ngurusin anak aku, aku harus ngeliat anak aku besak. Itulah yang buat aku jadi makin semangat".</i> (S1/W1 : 76-84)</p>	<p><i>yang adik sepupu-adik sepupu jugo kadang ikut, ibuk jugo ngajak kan sekalian bantu-bantu ikut meramike..terus kalo misalnya ibuk jugokan sering jingok pasien.. aah kalo pas ibuk minta anter yo anter cak itunah".</i>(IT1/W1 : 99-105) <i>"...Yang paling jangan terlalu capek. Karena pada dasarnya ibuk itu aktif. Walaupun dirumah jugo ado bae yang digawekenya".</i> (IT1/W1 : 80-83)</p>	<p>bahwa penyakit yang dialami oleh subjek SN adalah di gunakan oleh orang yang iri dengan usaha (bisnis) yang subjek SN miliki, dan untuk dukungan keluarganya pun subjek SN merasa keluarga nya sangat mendukung, mulai dari membantu mencari tahu apa itu lupus, memberikan perhatian, selalu ,mengingatkan kepada subjek SN untuk tidak kecapean, dan selalu memberikan subjek SN semangat dan motivasi.</p>
------------------	--	--	--	--

<p>4.</p>	<p>Dukungan dari teman komunitas dan pengajian</p>	<p>"...sudah tu akhirnyo ngobrolkan. Nah mbak tiara ini jugo sakit lupuskan ginjal jugo.. tapi kok dio biso sembuh (sehat, bukan bersih dari lupus) nah disitu jugo aku mikir aku jugo biso sembuh. disitulah aku meraso aku melihat mbak tiara dio lupus tapi biso sehat nah disitulah aku mikir tu berarti aku jugo jangan sampe buat wong lain yang keno lupus jadi cak sakit nian. Buatlah supaya biso beraktivitas cak biaso, sehat dengan kegiatan-kegiatan cak biaso. Asal kito biso mengelolanyo". (S1/W1 : 62-70) "...Alhamdulillah mereka mendukung kasih semangat selalu ngingetin hayo jangan capek-capek, pas jalan jugo oh ayo payungnyo jangan lupu. Pas jalan-jalankan pokoknya jangan keno panas. Jangan capek". (S1/W1 : 121-124) "...terus terang</p>	<p>"...Nah kalo kawan pengajian nyo sih biaso bae, tapi kalo kawan komunitas nyo itulah iyolah saling support, dan kalo di lihat jugo sih ibuk kan Alhamdulillah sudah agak sehat di bandingkan kawan-kawan odapus yang lain kan iyo biso di bilang ibuk tuh sudah lewat masa masa nyo di rawat terus dan sekarang tuh sudah lebih stabil sih dan jadi nyo ibuk yang lebih sering membantu dan mensupport orang lain ataupun temen odapus yang lain. iyo jadi kayak ado kegiatan ngejenguk kawan-kawan odapus yang di rawat itu pasti ibuk lakukan dan dengan ado kegiatan saling jenguk itu juga bikin odapus yang lagi rawat tuh lebih termotivasi, bahwa mereka itu dak dewekan". (IT1/W2 : 54-65)</p>	<p>Dukungan dari teman teman sesama odapun dan teman pengajian pun di rasakan oleh subjek SN yang membuat subjek SN menjadi lebih tahu apa itu lupus, serta memberikan perhatian kepada subjek SN sehingga merasa banyak orang yang peduli dan memberikan dukungan pada nya membuat diri nya bangkit dan semangat dalam menjalankan hidup sebagai odapus.</p>
-----------	--	--	---	---

		<p>kalo bekawan dengan ibuk ibuk pengajian kan kawan ibuk pengajian ini kan la tuo tuo nian jadi kito melok baik jugo dan ustadzah nurhayati tulah tempat curhat ibuk nih". (S1/W2 : 106-109)</p>		
5.	Coping religius	<p>"...Alhamdulillah, sejak aku lupus. Dulu yang senam yang dulukan belum pake hijab sekarang pake hijab dulu tu masih pake topi bae. Dulukan rontok tu makanya pake topi dem tu berubah dikit-dikit, dem tu pake selendang, mulai pake jilbab segi empat itukan. Sudah tu melok-melok pengajian kan disini. Nah semenjak melok pengajian itu tuh kan disitulah meraso tu ternyata Cuma dengan Allah tulah tempat kito tu ngadu. Eh akhirnya ado tu yo kawan-kawan tu ngajakin eh ayo pergi dzikir di takwa. Waaah pas pergi dzikir di takwa itu, setiap hari sabtu itu eemhh raso nyo pas sudah dzikir itu</p>	<p>"...Emmm.. yo mungkin pas pengajian itu yo lebih deket sama Allah lebih tenang lah ngadepin masalah tu berdasarkan agama.. lebih kayak orang normal pas pengajian nyo inilah". (IT1/W1 : 41-44)</p> <p>"...Dan semenjak keno lupus jugo banyak perubahan sih di ibuk nyo ga, iyo kalo pun lagi sakit ibuk tuh dak galak tinggal sholat, terus sebelum keno lupus itu kan dak pake jilbab nah pas keno lupus ini jadi pake jilbab". (IT1/W2 : 68-71)</p> <p>"...Iyo jadi ibuk tuh kalo menghadapi masalah apopun</p>	<p>Subjek SN merasa dengan mendekati dengan Allah lah diri nya mampu lebih baik dan bahagia. Bahkan ketika dirinya sedang lemah (lupusnya aktif) maka dengan berdoa dan berdzikir lah membuat dirinya menjadi lebih baik, serta banyak nya perubahan yang di alami setelah melakukan dzikir, pengajian, sholat malam, dan berdoa yakni menjadi lebih yakin bahwa sesungguhnya lupus ini adalah peringatan bagi diri nya agar lebih</p>

		<p>merasa kebahagiaan, pasti menangis.. pernah belum dzikir di taqwa? Hari sabtu jam enam pagi cobolah sekali-kali dzikir disitu. Diresapi nian pak ustadz tuh ngomong. Sepatah pak ustadz tuh ngomong didenger pasti menangis sampe aku tu setiap kali balik dzikir pasti sesak nafas karena nemen aku nangis disitu tadi tu. Alhamdulillah aku karena bahagianya dzikir di taqwa itu aku ajak kawan-kawan aku di lupus. Jadi mereka tu seneng galo pas aku ajak dzikir ditaqwa tu. Dokter endang sampe sekarang itu dzikir dio. Alhamdulillah sampe kawan aku yang sudah meninggal sekarang itu sudah pernah aku ajak dzikir di taqwa. Alhamdulillah nian. Alhamdulillah nian tiap malam tu rasanya semakin menyadari akan umur dan penyakit". (S1/W1 : 82-111) "...Nah iyo bener</p>	<p>pasti di baleke lagi dengan agama, terus jadi sering denger-denger ceramah." (IT1/W2 : 75-77)</p>	<p>mendekatkan diri kepada Allah SWT. Bahkan subjek SN merasa cara terbaik untuk menyikapi lupus ini ialah dengan mengaduhkan semua nya kepada Allah.</p>
--	--	--	--	---

		<p>nian. Aku jugo kalo misalkan allah dak kasih aku penyakit, mungkin aku dak tau kalo sekarang cak mano mungkin aku tetap dak pake hijab, terus terang kalo bekawan dengan ibuk ibuk pengajian kan kawan ibuk pengajian ini kan la tuo tuo nian dan ustadzah nurhaya ti tulah tempat curhat ibuk nih".(S1/W2 : 104-109)</p> <p>"...Bukan karena apo-apo kan penyakit tu datangnya dari allah". (S1/W1 : 136)</p> <p>"...Iyo segala sesuatu itu memang harus kito kembalikan samo allah, ketenang batin, kalo pun punyo masalah apapun kalo kito ngadu samo allah tuh pasti lega tulah karena kan aku mengalami seberat apapun masalah kalo ngadu sama allah tuh yakin lah pasti tenang hati ibuk tuh. Dan mintak lah samo allah semua nya Karen allah itu maha tahu." (S1/W1 : 111-117)</p>		
--	--	---	--	--

**KATEGORI TEMA
SUBJEK SN**

No	Tema	Hasil Wawancara		Interpretasi
		Subjek	Informan	
1.	Latar belakang lupus	<p>"...Emm kalo terdiagnosa itu tahun 2012 tapi emm kalo sakit-sakit dari tahun 2010. Tapi gejala awalnya dari kecil ternyata". (S2/W1 : 8-10)</p> <p>"...Kalo dari kecil itu gak bisa kena matahari. Kalo kena matahari lama cenderung pingsan. sebenarnya ndak sampe pingsan bener tapi kayak mau pingsan, lemes. Jadi dari kecil idak pernah ngikuti upacara ataupun olahraga yang terlalu panas tu idak. Dipiki itu karena kondisi tubuh yang lemahkan". (S2/W1 : 12-17)</p> <p>"...Awal ketahuan lupus dari tahun 2010 itu sering opname karena darah rendah terus di transfusi, normal. Udah dua tahun</p>	<p>"...Dari 2012 Iyaa ampir enam tahun lah".(IT1/w1 : 18)</p> <p>"...Kalo ketahuan lupus itu tahun 2012 nah sebelum itu pernah di diagnosis anemia desipensiasibesi lalukan di kalsih obat penambah zat besi kan uda di tranfusi juga tetapi tetap gak naik juga zat besinya dan pernah juga di bilang sama dokternya mungkin cacingan kali buk, jadi di kasih obat cacing juga pernah kurang lebih satu tahun lah kedokter sana sini akhir ke dokter yang spesialis imunitas jadi ibu ini lebih mengarahnya ke lupus buk coba ibuk cek dan di cek ternyata emang positif lupus". (IT1/W2 : 18-26)</p>	<p>subjek SA ini terdiagnosis lupus pada tahun 2012 tetapi untuk gejalanya ternyata sudah ada sejak kecil yakni ketika kecil subjek SA ini ketika terkena matahari hari makaada bercak-bercak merah pada kulitnya, lalu ketika upacara atau sedang berolahraga sering merasakan badannya lemas seperti mau pingsan. Lalu pada tahun 2010 gejala sakitnya semakin menjadi yakni sering di rawat di rumah sakit karena darah rendah, lalu sempat di cek dan di nyatakan stroke ringan, setelah di cek lagi ternyata bukan stroke ringan, tetapi</p>

	<p><i>berulang. Ada temen yang dokter keluarga yang dokter bilang. Ini ndak bisa di diemin kayaknya bukan penyakit yang ringan. Bukan solusi kalo di transfuse terus. Berapa bulan ditransfusi lagi transfusi terus. Akhirnya mintak dicek secara keseluruhan termasuk cek kanker darah. Waktu di cek itu kena stroke ringan". (S2/W1 : 23-29)</i></p> <p><i>"...Bukan, nahh pas kena itu katanya ini bukan penyakit darah rendah normal kaya biasanya. Akhirnya di cek-up medical-cheack up semua dicek-up. Ambil darah sampai 15 tabung untuk diagnosa kanker darahkan Karena dokter kira kanker darahkan. Alhamdulillah bukan. Terus palesimia alhamdulillah bukan juga. Akhirnya terdiagnosa animia dipesianbesi,</i></p>		<p>terindikasi kanker darah, lalu di cek lagi ternyata bukan kanker darah, lanjut pemeriksaan dinyatakan anemia dipensiabesi ternyata jelang beberapa bulan sakit tulang dan drop lagi bahkan sempat di nyatakan hanya stres saja. Lalu setelah di cek sampai ke tiga orang dokter ahli darah barulah subjek SA di nyatakan lupus.</p>
--	---	--	--

		<p>terus di infuse zak besi, Terus normal. Nah berapa bulan kemudia K.O lagi hehehe. Salah diagnosis lagi. Droup lagi normalnya 70 malah 30 tekanan darahnya. Sekian bulan jadi 14 yang tadinya 40. Sudah dari situ bingungkan dan pada saat itu mulailah sakit tulang". (S2/W1 : 31-43)</p> <p>"...Iyaa kalo udah mulai berobat ini udah dari dokter yang bilang "ibuk ini bukan sakitlah tapi stres. Katanya ibuk ini gak ada penyakit buk. Ibuk itu Cuma stres." (S2/W1 : 44-46)</p> <p>"...akhirnya kedokter darah yang ke tiga setelah dari dokter darah yang pertama sudah nyerah dan ahli darah yang kedua juga nyerah. Nah disitu sebelum diperiksa saya bilang bahwa dokter ini dokter saya yang ketiga yang menangani.</p>		
--	--	--	--	--

		<p><i>Dari ke empat dokter ahli darah di Palembang ini. Dan saya gak berharap datang ke dokter keempat. Saya kepengen dokter mendengar kronologi penyakit saya. Oke saya ceritakanlah semuanya. Terus katanya dokter ke tiga ini kayaknya ngarah ke lupus".</i></p> <p>(S2/W1 : 63-72)</p> <p><i>"...sudah di cek diperiksakan karena pemeriksaan nya lama kan sekitar satu minggu lebih. Itu besoknya mau bulan puasa. Aku diteminin temen ku yang dokter juga, pas buka hasilnya ternyata positif lupus. Waahh langsung itu. Mungkin kemarin itu jadi bulan puasa terkhusus".</i></p> <p>(S2/W1 : 78-84)</p>		
		<p><i>"...Yaah.. syoklah pasti itu. Karena kan pas temen ku meninggal itu kan aku sempet searching</i></p>	<p><i>"...Karena setelah tau penyakit lupus itu gimana mama juga tuh sempet stres juga sih sempet down</i></p>	<p>Pengalaman awal subjek SA menjadi odapus yakni syok dan ketakutan yang mana subjek</p>

<p>2.</p>	<p>Pengalaman awal dan kegiatan menjadi odapus</p>	<p>tentang lupuskan pasti yang terdengar itu yang serem-seremnya. Makin syokkan terus setelah aku pikir-pikir kasian anak-anak dan suami ku". (S2/W1 : 86-90) "...Empat bulan masa-masa terguncang". (S2/W1 : 93) "...Emm setelah itu saya berobat ke Jakarta karena dokter disini tidak memberi support yang bagus karena waktu aku bilang gimana ini dokter setelah empat bulan minum obat sekali minum delapan sampai dua belas biji sehari tiga kali gimana tuh kenyang aja kan makan obat". (S2/W1 : 144-148) "...Syock nya aku selama empat bulan dengan positif dan mandiri dengan mencari tau dan menyemangati diri sendiri dengan mencari tau orang-orang lupus yang konon katanya hampir mau mati eh</p>	<p>setahun pertama itukan masih masa penolakan, stres". (IT1/W1 : 27-30) "...Masih berusaha untuk apayah. Nggak menerima gituloh kalo ternyata kena penyakit lupus, cari cari tau ke professor sana ke professor sini apa bener kena lupus atau nggak terus sempet streslah .. terus Nampak agak-agak depresi gitulah". (IT1/W1 : 33-37) "...Dulu waktu sebelum kena lupus sempet ikut komunitas ibu-ibu sosialita gitu". (IT1/W1 : 67) "...Hehehe setelah kena lupus kegiatannya lebih berkualitas, ikut pengajian, ikut senam. Karena lupus inikan harus menjaga pola hidup yang sehat ya, Ikut senam terus. Terus ikut komunitas lupus, yayasan lupus Indonesia, komunitas lupus sumatera selatan. Jadi nambah pengetahuan juga kan jadi tau tentang lupusnya.</p>	<p>mengetahui bahwa lupus itu sangat mematikan karena berawal dari kisah dari teman nya yang meninggal karena lupus. Hal tersebut berlangsung antara sekitar 4 bulanan atau satu tahunan, yang pertama kali sampai terguncang (tidak menerima) bahwa diri nya positif lupus sampai memeriksakan diri nya ke berbagai dokter. Walaupun sempat terguncang subjek SA mengatakan bahwa dirinya lebih ke stres yang positif yang mana diri nya yang sudah positif lupus mengatasi stres nya dengan mencari tahu apa itu lupus dari kisah kisah orang yang terkena lupus tetapi bisa hidup seperti orang normal dan menyemangati diri nya sendiri. Dengan positif</p>
-----------	--	--	--	---

	<p>diberi hidup lagi dengan Allah dan sekarang sehat seperti orang normal". (S2/W1 : 104-108) "...Semua rata-rata lupus itu gak ada yang gak down ditahun pertama. Paling lama empat bulankan kayak down banget, kayak orang gila sampe untunglah dapat suami yang sabar.. jadi "kak aku pengen berobat ke sini" hayoo "kak aku pengen berobat kesini?" hayoo diturutin". (S2/W2 : 28-33) "...Jadi kalo aku ambil positifnya karena aku menganggap penyakit ini bukan kutukan. Penyakit itu aku anggap sebagai rasa sayang Allah sama aku. Nah kalo dulu males malesan ke pengajian pas masih sehatkan. Nah ini pas aku kena lupus langsung banting setir sigap pengajian". (S2/W1 : 198-203)</p>	<p>Kegiatannya jauh lebih bermanfaat lagi, dibandingkan sebelum kena lupus hehee". (IT1/W1 : 50-58)</p>	<p>lupus ini membuat subjek SA banyak perubahan dalam kegiatan sehari-hari nya yang membuat dirinya lebih mendekatkan diri kepada allah dengan mengikuti pengajian. Melakukan ibadah sunnah serta berdzikir.</p>
--	---	---	--

		<p>"...Aku jadiin lupus ini aku merasa beruntung allah memberi Alarm jadi kita tidak terlena dengan dunia. Tadinya kita berpikir sehat-sehatkan ahh nanti aja nanti aja. Tapi kalo ibadah alhamdulillah dari kecil sudah di ajarin. Aku ambil hikmahnya dikasih kelebihan sama allah dikasih alarm agar gak terlena dengan dunia. Aku dikasih lupus ini berharap agar bisa bermanfaat untuk orang lain". (S2/W1 : 204-211)</p>		
3.	Tanggapan dan	<p>"...Tapi karena anak-anak sudah besarkan dan juga pas aku baca-baca lupus ini gak bisa berdiri sendiri kan harus ada dukungan keluarga, kahirnya aku cerita sama anak sulungku. Rupanya mereka</p>	<p>"...Yaa pertama kali googling dulu ya penyakit lupus itu kayak mana? Heem Terus mama juga ikut cari tau kan tentang penyakitnya. Terus waktu mama dapat obat kita cari tau efek samping dari obatnya, terus</p>	<p>Pertama kali tanggapan keluarga SA bingung. Apalagi suami subjek SN kurang dalam bidang informasi media elektronik sehingga suami dan anak-anak nya mengetahui lupus itu ketika subjek SA menceritakannya</p>

dukungan keluarga	<p>udah searching dan udah tau kan dan suaminya itu kan pendiem dan bukan tipe orang yang suka internet dan agak gaptekan agak supel. Dan dukungan dia yang menjadi support terbesar untuk akukan. Sangat mendukung sekali mana lagi dia tau bahwa penyakit ini gak ada obatnya".</p> <p>(S2/W1 : 93-102)</p> <p>"...anak-anak juga paham betul kalo mama gak bisa stres. Jadi mereka berupaya semaksimal mungkin untuk tidak membuat masalah. Suami juga gak bermasalah".</p> <p>(S1/W1 : 319-321)</p>	<p>dibantu bener-bener cari tau obatnya dulu tetep disupport supaya gak down. Karena setelah tau penyakit lupus itu gimana mama juga tuh sempet stres juga sih sempet down setahun pertama itukan masih masa penolakan".</p> <p>(IT1/W1 : 21-30)</p> <p>"...Yaa kalau misalkan lagi sakit ya udah gak papa pokoknya dibuat kayak orang sakit gitu. Tetep ditumbuhkan lagi keceriannya yang penting mama happy lah jalan-jalan ya gitu.. kumpul sama temennya silahkan, happy-happy".</p> <p>(IT1/w1 : 46-50)</p>	<p>. Setelah itu anak-anak nya juga mendukung subjek SA dengan membantu mencari tahu tentang pengobatan lupus, membantu mencari tahu efek samping dari obat yang di konsumsi subjek SA. Lalu sang suami sangat mendukung subjek SA dalam segala hal, dari mulai pengobatan, perhatian, dan semangat.</p>
	<p>"...Nah itu dia. Aku sebagai odapus gak pernah malu untuk mengakui ke orang-orang bahwa aku orang dengan lupus. Jadi setiap temen aku selalu cerita. Lupus tu ini loh, gini loh, gak nular kok, aku sengaja kasih tau</p>	<p>"...Awalnya sih temen-temennya banyak yang bingung juga yah, sakit apa sih emangnya karena lupus ini kan gak keliatan keadaannya kayak gimana jadi di bantu jelasin mama bukan tipe orang yang menyembukan</p>	<p>Dukungan dari teman komunitas dan pengajian pun sangat berperan di dalam diri subjek SA. Karena dengan ada nya kehadiran orang lain subjek SA merasa bisa banyak memberikan manfaat kepada</p>

<p>4.</p>	<p>Dukungan dari teman komunitas dan pengajian</p>	<p>karena lupus ini kan semakin cepet ketahuan maka semakin cepet diatasi. Jadi setiap ketemu orang ya aku cerita, jadi temen ku sendiri kan lebih care kan. Kalo pas jalan-jalan yaa aku di utamain, ayo tuan putri turun duluan. Karena kan gak bisa kena panas, kalo keliling cari parkir kan ribet urusannya. Aku turun duluan depan lobby hehehe".(S2/W1 : 263-271)</p> <p>"...Iyaa itu semua temen gak Cuma temen pengajian semua yg kenal, temen suami aku dan tau aku odapus semuanya protektif sm aku. Tujuan nya ya bukan untuk minta dikasihani. (S1/W1 :273-276)</p> <p>"...Kalo dilingkungan pengajian mereka itu jauh lebih bawel pas tau aku ini odapus. Protektif banget. Itu aku rasain pas kunjungan ke</p>	<p>penyakit nya sih jadi orang-orang di sekitar mama nya di edukasi". (IT1/W2 : 64-68)</p> <p>"...Iya hampir setiap masuk rumah sakit teman pengajian dan komunitas pasti ngejenguk kok". (IT1/W1 : 83)</p> <p>"...Iyaa support banget sama apa yang dikerjain dia. Kegiatannya.. apa aja selagi itu positif. Terus juga yaa kayaknya anak-anaknya juga yaa. Alhamdulillah gak ada yang bikin susah yah.. alhamdulillah". (IT2/W1 : 31-34)</p> <p>"...Sering. Kami selalu dan kami gak pernah malek, gak pernah bosan mau dia sakit sekali dua kali kami tetep akan selalu support, datang besok, operasi juga. Baru bulan ini dua minggu tiba-tiba masuk rumah sakit.. kami tetep kunjungi itu karena memang didalam islam itu mengunjungi orang sakit itu</p>	<p>orang lain, serta merasa banyak orang yang mendukung sehingga membuat dirinya merasakan seperti orang normal biasa, dan banyak bentuk perhatian yang di berikan oleh teman dari komunitas ataupun dari pengajian, mulai dari perhatian, menjenguk ketika subjek SA di rumah sakit serta menjadi tempat SA berbagi cerita.</p>
-----------	--	---	---	--

		<p>daerah apa itu yaa.. dusun pokonya naik kapal nyebrang musu dua itu. Aku lupa apa namanya, pokoknya bisa tembus muarainim, nah aku kan suka air tuh. Ada temen ku teriakin mbak ana jangan disitu sini panas disitu.. nah begitu pulang jam 12 siang itu mereka pada ribut nyariin payung. Payung mana mana payung, mereka takut aku kepanasan kan pas terik banget. (S1/W1 : 279-288)</p>	<p>pahalanya luar biasa ya, nah itu dia pahalanya luar biasa paling nggak kita juga bisa support ke SA gitukan".(IT2/W 1 : 66-74) "...Iya paling ribet pas kalo panas yaa. Dia paling yaa iyaa panas, merah jadi mukanya. Paling disuruh minggir. Tapi justru SA ini lebih siap, payung, sudah pake cream, dia sendiri udah siap". (IT2/W1 : 127-130)</p>	
5.	Coping religius	<p>"...Kalo kata suami saya lupus emang gak ada obatnya tapi kita bisa ikhtiar. Ikhtiar itu kan ada pahalanya. Soal kesembuhan kita serahin sama allah. Jadi kita gak ada beban". (S2/W1 : 213-215) "...Yang pasti pas zikir itu nangis yaa. Kalo dampaknya sendiri pasti lebih tenang, lega, lebih merasa</p>	<p>"...Kalo badannya lagi sakit biasanya mama itu jadi lebih banyak ngaji, katanya jadi kayak terapi gitu dan meringankan rasa sakit di badannya kalo di bawak ngaji dan istirahat gak mempan baru di bom pake obat". (IT1/W2 : 88-91)</p>	<p>Subjek SA merasa cara terbaik membuat dirinya lebih bermakna hidupnya, lebih tenang dan lebih semangat menjalani hidupnya ialah dengan cara mendekatkan diri dengan Allah SWT. Melalui dengan pengajian, berdzikir, berdoa dan berserah kepada Allah adalah suatu</p>

	<p><i>terisi nyawa kembali udahnya ya semangat dan lebih berpikir positif yang efeknya yaa ketubuh lebih sehatkan".</i></p> <p>(S2/W1 : 298-301)</p> <p><i>"...Kalo aku kan pas lagi drop atau disuruh dokter istirahat sehari dua hari kan diem aja tu dikamar dirumah semua penyakit rasanya berasa sakit semua. Terasa semua segala penyakitnya.. nah kalo aku kan paling ngaji dirumah karena kan kami juga ada program satu hari satu jus. Kalo lagi ngaji tu ya kayaknya tenang yah, karena kan kalo pikiran kita begeser dikit kan ngaji kita jadi berubah. Gak khusyuk lagikan. Makanya pas ngaji itu terasa damai dan hilang rasa sakit-sakitnya tadi".</i></p> <p>(S2/W1 : 301-311)</p> <p><i>"...Ya diem sejenak aja dulu, zikir sampe hati</i></p>		<p>cara ketika dirinya sedang drop (lupus aktif). Serta mensyukuri diri sebagai odapus.</p>
--	--	--	---

	<p><i>dan kondisi merasa baik lagi. Yang jelas kalo zikir itu udah kaya hari-harian lah. Bukanya sombong yaa.. hehhe. Tapi ya terlafas sendiri. Berucap aja gitu spontan.. subhanallah walhamdullilah walaailahillah wallahuakbar. Bertasbih terus lah". (S2/W1 : 284-289)</i></p> <p><i>"...Tenang.. dan yang pasti, bukannya kita menentang maut. Bukanya kita gak takut mati. Tapi selalu didalam pikiran ku itu mati mau gak mau pasti menghampiri. Jangankan orang sakit, orang sehat pun pasti mati. Pada waktu dan saatnya. Jadi sewaktu aku sakit kalo emang sudah waktu nya ya lillahitallah. Jadi gak pernah aku tu mikit aduh aku sakit aduh mati nih. Aduh gawat nih.. enggak gitu. Dan suami ku juga bukan orang yang tipe gitu, bukannya kami</i></p>	
--	---	--

	<p><i>gak takut mati, tapi kan mati emang suatu hal yang pasti. Dan kalo pun ada yang meninggal di odapus kami bukanya alhamdulillah yaa. Tapi kami pasti berucap alhamdulillah beliau sudah terlepas dari rasa sakit nya selama ini. Walaupun itu bukan ucapan yang pantas tapi kita bisa ambil hikmahnya dan rasa syukur nya".</i></p> <p>(S2/W1 : 392-405)</p> <p><i>"...Aku berpikir yaa allah aku kena lupus usia 41 tahun kalo sekarang usia ku 47 tahun. jadi selama ini enam tahun aku kena lupus, anakku yang bungsu bilang. Mamah mamahkan orang baik kenapa mama di kasih sakit sama allah gini. Yang gak ada obatnya. Kayaknya allah jahat deh sama mama. Terus ku bilang lah sm anakku mama kena lupus usia 41 tahun. dari kecil sampai usia</i></p>	
--	--	--

	<p><i>41 tahun mama dikasih kesehatan kemnaa mama mau mama bisa, mau makan apa aja tinggal makan, mau pergi ya hayo. Pokonya allah itu udah banyak banget kasih nikmat sama mama. Sekarang mama baru dikasih penyakit ini selama enam tahun. gak pantas mama ngeluh. Jadi ini juga bukan suatu kutukan dari allah. Aku bilang ini berkah. Karena dengan lupus mama bisa khusyuk dalam sholat. Lebih khusyuk dalam ibadah. Lebih berpikiran positif, jadi kalo dibanding-banding lebih positifnya dari pada negatifnya. Intinya tadi dari bagaimana kita mensikapinya. Jadi kita selalu berpikiran positif. Allah itu memberi penyakit pasti yang terbaik menurut allah".</i></p> <p>(S2/W2 : 410-428)</p>		
--	--	--	--

**KATEGORI TEMA
SUBJEK SN**

No.	Tema	Hasil Wawancara		Interpretasi
		Subjek	Informan	
1.	Latar belakang lupus	<p>"...Virus Rubela, virus jerman yang sekarang di vaksin kan. Dulu belum ado kan virus rubella itu vaksinnya. Ibuk dulu soalnya sering sakit kepala soalnya". (S3/W1 : 104-105)</p> <p>"...Ibuk..memang belum terlalu lama terkena lupus. Tahun 2010 bulan oktober mulai kena divonis lupus pertama kena". (S3/W1 : 12-14)</p> <p>"...Ibu waktu pertama itu tahun 2010 kena-nya itu baru istilahnya pembekakan tubuh sampai seperti monster sudah tu tulang sakitnya luar biasa nah itu sama mata itukan sempet gak liat". (S3/W1 : 25-29)</p> <p>"...Iya kan kalo lupus bisa kena mata. Tapi karena baru, baru kena</p>	<p>"...Yang jelasnyo itu dari tahun 2010 Tapi itulah kalo pengobatannya katek namun pencegahan, jadi kalo umpanya, jadi dionikan katek bedanya dengan kito ni mencak memelihara tentra gilo. Pada saat diganggu nyerang ke syaraf, yang jelas pusat dio tu dilambung. Nah kalo ini sudah terganggu mulai keno tulang ke saraf pokoknya lah jadi rumah makan kalo rumah sakit tu".(IT1/W1 : 13-21)</p>	<p>Subjek SS menjadi odapus sejak tahun 2010 bulan oktober tetapi untuk diagnosis itu subjek SS sempat di nyatakan kena virus rubella tetapi ternyata salah. hal pertama di alami pada tahun 2010 itu iya pembengkakan pada area tubuh serta tulang yang sangat sakit serta mata yang mengalami kerabunan (tidak bisa melihat) bahkan samapi kayak orang yang terkena struk karena gangguan syaraf serta lidah yang memendek menyebabkan susah berbicara tangan yang susah di gerakan dan pembengkakan jantung .serta karena lupus itu menyebabkan</p>

		<p><i>jadi cepet diatasi karena baru hari ini kena langsung diatasi dokter langsung inikan cepet di atasi. Nah waktu itu sempet ibuk ni kayak orang struk itu syarafnya, lidahnya pendek, ngomongnya susah, sudahtu tangan susah digerakin terus udah selesai tu rupanya Tujuan masih menguji teruskan. Sampai mana batas iman manusia. Dikasih lagi jantung, itu pembengkakan dijantung".</i> (S3/W1 : 31-39)</p> <p><i>"...Divonis dokter jantungnya gak bermasalah lagi. Selesai dijantung ternyata ada yang tumbuh karena lupus tadi mium itu jadi berkembang didalam diri ibuk, terus ada kista juga. Kista itu ketahuan pas mau operasi juga".</i> (S3/W1 : 45-49)</p>		<p>mium nya tumbuh dan jadi ada kista di dalam tubuh subjek SS</p>
		<p><i>"...Jadi masuk keruang operasi kan dalam kondisi seperti itu kan mungkin karena pikiran diluar kesadaran sudah</i></p>	<p><i>"...Jadi dio ni sakit sebenarnya tapi dio ni dak pernah diem. Kan dokter bilang</i></p>	<p>Pengalaman awal menjadi odapus membuat banyak perubahan di dalam diri subjek SS mulai dari kehidupan yang</p>

<p>2.</p>	<p>Pengalaman awal dan kegiatan menjadi odapus</p>	<p>mau pergi ternyata di panggil dipacu dengan alat jantung itu balek lagi. Itu proses satu gak jadi pergi yaa. Udah selesai operasi tu. Saya tu heran kena kok jantung saya kayak kejut-kejut gitu sudah dari operasi. Makanya setelah itu saya Tanya sama dokter "kan ibuk kemarin sempet jantungnya mau berhenti jadi kami pacu jantungnya. Jadi itu akibat itu pengaruh nya kena dari pacuan kejut jantung" itukan berpengaruh kekita itukan kalo sudah kena kejut jantung itu rasanya loncat bener pas lagi tidur itu.. astagfirullahalazim, astagfirullahalazim jadi aneh kok kenapa gitu gak tau kok loncat sendiri itu". (S3/W1 : 75-88) "...Enggak ini yang baru-baru tahun 2014. Mungkin itu pas ibuk bener-bener kecapeeankan. Soalnya ibuk punya anak perempuan dua yang kayak gini (gak normal) stres juga jadi</p>	<p>mencegah jangan naik tango dak boleh nunduk, nah tapi digaweke nyo terus. Apo masak nah cuman kalo nyucikan pake mesen cuci. Nah kemarin tukan sempet droup. Kareno pengering mesin cuci tu rusak". (IT1/W1 : 6-11) "...Di katoke berubah cuman ngurangi bae, cuman berubah idak, amen dio nak masak masak tulah, nah ini lah yang dak pacak di cegah tuh dan jugo kalo kito belike idak jugo di makan nyo". (IT1/W1 : 75-78)</p>	<p>harus berubah. Harus menahan rasa sakit yang di alami selama proses kontrol sampe beberapa tahun, bahkan sempat beberapa kali membuat subjek SS pasrah karena hampir kehilangan nyawa karena penyakit yang di derita nya. Sedangkan untuk kegiatan subjek SS merasa tidak terlalu banyak perubahan di dalam kegiatan nya hanya saja ada sedikit pengurangan dalam kegiatan nya dan lebih banyak membuat nya lebih banyak menyibukan diri nya dengan hal hal yang tidak membuat dirinya kecapean dan membuat dirinya lebih tenang.</p>
-----------	--	---	--	--

		<p> <i>kepikiran terus pingsan. Dibawah kesana nah dipegang nadinya ternyata gak ada lagi, pas dicek ternyata jantungnya juga sudah stop. Tapi mungkin karena gak ikhlas sama anak, Allah Cuma nguji belum waktunya kita pergi Cuma diambilnya sekilas ajakan setelah dipasang mesin segala macamkan, pemacu jantung, nadi bukan, nah nadi dulu timbul tapi jantung belum.. masih rata kayak itu. Itu baju ibuk udah dipotong itu ditutup pake kain putih. Tapi keluarga gak ikhlas ternyata bisa balik lagi". (S3/W1 : 134-147)</i> </p> <p> <i>"...Kalo sebelum lupus itu ibuk awalnya aktif, apa aja kalo ibuk dulukan em di MLM iya, suka ikut apa kalo pergi-pergi sm temen-temen main bergaul sama temen-temen lain, suka berangkat-berangkat juga, kalo untuk keluarga apa apa aja gak pernah tinggal, pergi-pergi terus,</i> </p>		
--	--	---	--	--

		<p><i>ibuk dulu orangnya gak bisa diam".</i> (S3/W1 : 150-155) <i>Yah kalo sekarang tu satu, kalo kita adakan pas lagi capek malas nian, capek nian kalo berdiri, badan berat galo..nak ngambek wudhu tukan, tapi didalam badan tu terasa ada goncangan yang bikin kita itu harus berdiri kayak itu nah, kayak gemeteran kayak ketakutan itu yang sekarang ini bikin gerak. Nah kito belum solat kita ni udah kecapean udah gak bisa ngangkat badan lagi itu tapi didalam dada itu kayak orang ketakutan itu, bahwa belum sholat itu. Itu yang bedanya sekarang dari dulu itu. Kalo duluan mungkin cuek-cuek aja kalo gak sholatkan. Kalo kecapean tinggal tidur ajakan".</i> (S3/W1 : 169-179)</p>		
		<p><i>"...keluarga juga waktu ada saudara meninggalkan datang keluar kota kesana mereka khawatir juga, yang pikirin ibuk</i></p>	<p><i>"...Sering,,sering kalu drop tuh bikin kejutan, kalo yang dio sakit nyo aku yang gelisa nyo,Iyo mulai</i></p>	<p>Tanggapan keluarga subjek SS sangat mendukung mulai dari bentuk perhatian, kesabaran serta</p>

<p>3.</p>	<p>Tanggapan dan dukungan keluarga</p>	<p><i>gimana kondisinya kek mana karena kan itu duduk nya lama. Tapi izin allah tadi pokoknya pergi kaya itu nah. Setiap itu selalu.. itu aja kalo ibu. Dan keluarga juga sangat mendukung, dari mengintakan waktu kontrol. Mengingatkan jnagan kecapean dan nganteri kalo ibuk nak pegi pegi pokoknyo ngedukung nian</i> (S3/W1 : 229-237)</p>	<p><i>aku gelisa aku dak biso apo apo selain bawak kedokter nah cuman sikok dokter yang kami pahami dan percayo iyo ini dokter tresia ini".</i> (IT1/W1 : 59-64)</p>	<p>bentuk dukungan dalam segala kegiatan yang di lakukan oleh subjek SS,terkhusus suami nya orang yang suka mendampingi nya di saat kontrol.</p>
<p>4.</p>	<p>Dukungan dari teman komunitas dan pengajian</p>	<p><i>"...Alhamdulillah yeh mereka sangat mendukung, iyo galak ingeti jangan terlalu capek. Terus ibuk kan keno bagian tulang belakang jadi, kalo di suruh duduk tuh di tempat yang empuk, dan kalo ibuk ngilang dari grup wa atau katek kabar pasti di telpon di tanyoi kabarnyo dll lah".</i> (S3/W1 : 412-416)</p>	<p><i>"...Alhamdulillah ya, dengan adanya temannya itu buat dio bikin lebih ado kegiatan positif, lebih bermanfaat la, dari pada dio di rumah bae kan. Tapi itu kalo dio lagi sehat bae biso keluar rumah untuk kumpul kumpul tuh. Dan Iyo sering menjenguk kalo lagi sakit kalo itu. Pasti. Ini bae jadi bahan percontohan",</i> (S3/W1 : 123-</p>	<p>Subjek SS merasa dukungan dari teman komunitas atau pengajian banyak membantu nya jadi lebih baik dan lebih memahami apa itu lupus, serta membuat diri subjek SS lebih semangat karena banyak orang yang peduli kepada diri nya selain dari keluarganya.</p>

			130)	
5.	Coping religius	<p>"...Kalo sekarang paling pas lagi sakit istigfar, gak lagi ngeluh. Kalo sekarang paling seperti dinikmati ajalah sakitnya". (S3/W1 : 165-168)</p> <p>"...kadang-kadang kalo ibuk lagi gak ini apa gak nyaman, rasa namanya manusiakan ibu tu selalu sela waktu shalawat tu istigfar itulah itu yang ibuk bawak". (S3/W1 : 299-202)</p> <p>"...Kalo lagi stres ibu ngurung diri dikamar, itu sifat asli ibu kalo ibuk sakit, ibuk gunda, ibuk gelisah ibuk ngurung diri dikamar, dikamar nanti ibu ambil wudhu sudah sholat belum puaskan insyallah sholat sunnahkan. Sholat inilah sholat tobatlah jadi ibuk itu sholat terus. Nanti sudah tu istigfar terus berdoa ya allah kadang sampai menetes air mata nangis, kalo sudah sholat dzikir sudah tu tidur bangunnya udah enak, plong gitunah udah</p>	<p>"...Iya dio prinsip ikhlas, jadi dio berpikir bukan pasrah kan, kalo pasrah itu kan nak di obati payo idak sudah kan nah ini kan ke ikhlas dio itu dio nerimo sakitnyo itu kemudian kito bae yang membantu pencegahannyo kalo dio la dak tahan lagi yo kito ajak ke dokter.dan untuk sholat sholat sunnah itu sudah cak kewajiban kalu sekarang nih kalu dulu tu kan kito galak lupu dengan keadaan cak iyo tuntunan kito jalanke dan tuntutan kito cari jugo, dan ini jugo membuat kito mempelajari apakah ini ujian untuk melunturkan duso duso kito.jadi kalo skrang nih lebih ado batesan sekiro nyo bukan hak kito yo dak kito ambek". (IT1/W2 : 54-</p>	<p>Coping religius merupakan cara sangat efektif yang subjek SS lakukan, subjek SS merasa bahwa coping religius membuatnya lebih tenang dan lebih kuat menjalani hidupnya menjadi odapus. Dengan berdzikir, berdoa serta berumroh membuat hati dan pikirannya menjadi tenang, dia merasa satu satunya tempat berserah diri itu hanya kepada Allah SWT. Dan subjek merasa allah sangat menyanyanginya.</p>

		<p><i>tenang". (S3/W1 : 68)</i></p> <p>109-216)</p> <p><i>"...Apa yang Allah beri, aku selalu percaya Allah itu Maha Tau dan yang kita inginkan. Kan kalo ngmong sama anak-anak selalu gitu, percayalah sama Allah akan diberinya jalan keluar.</i></p> <p><i>Dikesusahan itu pasti ada jalan keluar". (S3/W1 : 249-252)</i></p> <p><i>"...pokoknya pulang dari mekah aku ikhlas apa yang dikasih Allah. Ternyata Allah tadi Maha Tahu tadi aku disana sehat pulang malah gak pake penyanggah lagi, nah itulah Kebesaran Allah".</i></p> <p>(S3/W1 : 315-318)</p> <p><i>"...Makanya aku bilang. Waktu pertama kali sampe disana dijabal rakhman, "buk tinggi buk"</i></p> <p><i>"insyallah mungkin nanti kalo gak bisa datang kesini lagi ini jalan yang pertama atau yang terakhir nanti aku pengen injak ke jabbal rakhman itu" jabbal rakham kan tinggi "ya allah izinkanlah.." naik</i></p>	
--	--	---	--

		<p>keatas itu berdoa tolong lindungi hamba untuk sampai ke atas itu.. ternyata kaki aku ini seperti ada yang ngangkat. Sudah tu pas berenti ada kawankan..</p> <p>ustadzah juga kawan dimasjid yang sepuluh ulu itu katanya " yuk kamu itu gak ada istirahatnya"</p> <p>"subhanallah matahari ini sejuk nian" matahari itu dingin matahari bae jadi dingin nian. Kayak ada hembusan salju kepipi.. awan sejuk kepipi tu kayak ada hembusan salju kepipi. Matahari terang panas kayak gitu kepipi sejuk nian kayak percikan air es ke pipi didepan kulkas. Makanya bilang "ya allah maha Kuasanya engkau".</p> <p>(S1/W3 : 325-340)</p> <p>"...Ada perubahan, kalo sebelum umroh itu penyakitnya kumat dak sudah-sudah, gak tau kenapa padahal sudah dijaga sudah teratur makan obat sudah istirahat tepat waktu gak tidur malam-</p>		
--	--	---	--	--

	<p><i>malam. Sakit.. eh heran kenapa tiba-tiba eeh braakk, kerumah sakit. Bingung perasaan gak macam-macam sakit lagi balik dari rumah sakit. Ini pas sudah selesai umroh kalo capek iya paling istirahat bae. Idak ado yang macem seperti dulu tu".</i> (S3/W1 : 368-375)</p> <p><i>"...Lebih bijaksana, lebih dewasa berfikirnya, lebih lapang hatinya, Sedengakan untuk penyakitnya itu kayak penyakit kitaitu ada di badan kita tapi uda gak deket dengan hati kita karena kan dulu sakit nya kerasa sampe ke hati yah, kalo sekarang misalkan kita tau ada bagian yang sakit tetapi di hati kita gak ada rasa apapun gitu, jadi rasa sakit itu kayak uda berpisah dari jasad ini loh, penyakit itu cuman ada di tubuh aja nah itulah kalo kita dekat dengan allah. Beda kalo dulu sebelum kita dekat dengan Allah rasa sakitnya itu sakit banget, nah kalo sekarang misalkan sakit tulang nya,</i></p>	
--	--	--

		<i>padahal sakit banget tapi ibuk masih bisa nonton tv". (S3/W2 : 120-131)</i>		
--	--	--	--	--

LAMPIRAN TEMUAN WAWANCARA

1) Subjek SN

Tema 1 : latar belakang lupus

hasil observasi di saat subjek menceritakan kejadian awalnya subjek begitu antusias dan matanya berkaca-kaca serta dengan gerakan tangan yang menunjukkan ekspresi yang subjek rasakan saat mengalami kejadian tersebut, lalu diperkuat oleh ungkapan anaknya bahwa memang benar subjek mengidap dari seluruh kegiatannya subjek selalu membawa obat ketika ada kegiatan di luar ruang dan membawa payung ketika pada siang hari untuk menghindari terkena panas matahari lalu Ustadzah di tempat pengajian subjek juga membenarkan bahwa subjek terkena lupus dan tidak bisa terlalu aktif pada kegiatan yang membutuhkan banyak tenaga.

"...memang sih ibuk tu aktif banyak kegiatan di luar, dan emang kegiatan yang keno panas matahari nian. awal nyo sih ibu tuh penyakit nyo kulit merah men habis keno panas tuh lalu rambut rontok, iyo awalnya sih di sangko nyo penyakit kulit ga. Terus berobat ke dokter kulit sano sini".
(IT1/W1 : 13-15).

Tema 2 : Pengalaman Awal dan kegiatan Menjadi Odapus

hasil observasi di saat subjek menceritakan kejadiannya subjek sempat menangis dan subjek begitu menunjukkan bagaimana yang dialami subjek pada masa itu, lalu begitupun pada penampilan subjek yang awalnya menyatakan belum menggunakan hijab, kini subjek sudah menggunakan hijab dan merasa sangat bersyukur karena bisa menjadi lebih baik, lalu bisa dilihat subjek mengikuti pengajian yang awalnya subjek dulu nya tidak mengikuti pengajian dan tidak menggunakan hijab kini subjek merasakan betah dan selalu merasa bahwa pengajian adalah suatu kebutuhan bagi dirinya.



Tema 3 : tanggapan dan dukungan keluarga

Hasil observasi, anak subjek membenarkan bahwa dari pihak keluarga sangat mendukung subjek, terlihat saat ada kegiatan anak dan suaminya membantu untuk kegiatan tersebut.

"...Yo kalo support yo kayak biaso, dianter di diingeti kalo lagi sakit-sakit emm terus jugo yang kayak ado acara-acara lupus jugo kami ikutr galo bantu. Sampe yang adik sepupu-adik sepupu jugo kadang ikut, ibuk jugo ngajak kan sekalian bantu-bantu ikut meramike..terus kalo misalnya ibuk jugokan sering jingok pasien.. aah kalo pas ibuk minta anter yo anter cak itunah".(IT1/W1 : 99-105)

"...Yang paling jangan terlalu capek. Karena pada dasarnya ibuk itu aktif. Walaupun dirumah jugo ado bae yang digawekenya". (IT1/W1 : 80-83)

Tema 4 : dukungan dari teman komunitas dan pengajian

hasil observasi ustadzah dan teman odapus subjek sangat mendukung apa yang di rasakan subjek bahwa dukungan teman pengajian dan teman komunitas sangat berperan bagi subjek terlihat dari saat subjek mengikuti pengajian dan mengikuti perkumpulan

