



LAPORAN PENELITIAN

**HUBUNGAN *ANTICIPATED STIGMA*, DEPRESI DENGAN
AKTIVITAS PENYAKIT PADA PASIEN PEREMPUAN
SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS (SLE)
DI RSUD Dr. SOETOMO SURABAYA**

Oleh :

Yekti Mumpuni

Pembimbing :

Nalini Muhdi

Joewono Soeroso

Konsultan Statistik:

Budiono

**DEPARTEMEN / SMF ILMU KEDOKTERAN JIWA
FAKULTAS KEDOKTERAN UNIVERSITAS AIRLANGGA
RSUD Dr. SOETOMO SURABAYA**

2015



RUMAH SAKIT LUMENI DR. SOETOMO

**KOMITE ETIK PENELITIAN KESEHATAN
RSUD Dr. SOETOMO SURABAYA**

**KETERANGAN KELAIKAN ETIK
(" ETHICAL CLEARANCE ")**

153/ Panke.KKE / II / 2015

KOMITE ETIK RSUD Dr. SOETOMO SURABAYA TELAH MEMPELAJARI SECARA SEKSAMA RANCANGAN PENELITIAN YANG DIUSULKAN, MAKA DENGAN INI MENYATAKAN BAHWA PENELITIAN DENGAN JUDUL :

"Hubungan *Anticipated Stigma*, Depresi dengan Aktivitas Penyakit Pada Pasien Perempuan *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) di RSUD Dr. Soetomo Surabaya"

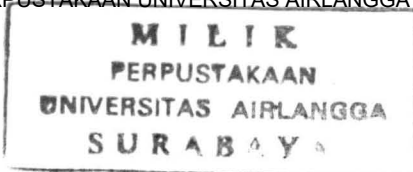
PENELITI UTAMA: Yekti Mumpuni, dr

**PENELITI LAIN : 1. Dr. Nalini Muhdi, Sp.KJ (K)
2. Prof. Dr. Joewono Soeroso, dr., MSc., Sp.PD, K-R
3. Dr. Lita Diah Rahmawati, Sp.PD, K-R**

UNIT / LEMBAGA / TEMPAT PENELITIAN : RSUD Dr. Soetomo Surabaya

DINYATAKAN LAIK ETIK

RSUD SURABAYA, 16 MAR 2015
KETUA
(Prof. Han Sukanto, dr., Sp.KK (K))
NIP. 19471115 1973 03 1 001



LEMBAR PENGESAHAN

Laporan Penelitian

Telah dipresentasikan pada tanggal 25 Juni 2015
Sebagai syarat untuk memperoleh gelar Spesialis Kedokteran Jiwa

**HUBUNGAN *ANTICIPATED STIGMA*, DEPRESI DENGAN
AKTIVITAS PENYAKIT PADA PASIEN PEREMPUAN *SYSTEMIC
LUPUS ERYTHEMATOSUS (SLE)* DI RSUD DR. SOETOMO
SURABAYA**

Oleh: **Dr. Yekti Mumpuni**

MENYETUJUI,

Koordinator Penelitian
Dep. Ilmu Kedokteran Jiwa FK Unair

Dr. Margarita M Maramis, dr, SpKJ(K)
NIP 19610319 198803 2 005

Pembimbing Penelitian
1.

Dr. Nalini Muhdi, SpKJ(K)
NIP. 19580598 198510 2 001

Konsultan Statistik

Dr. Budiono, M.Kes.
NIP 132 125 728

2.

Prof. Dr. Joewono Soeroso, dr, MSc.,Sp.PD,K-R
NIP. 19500701 197703 001

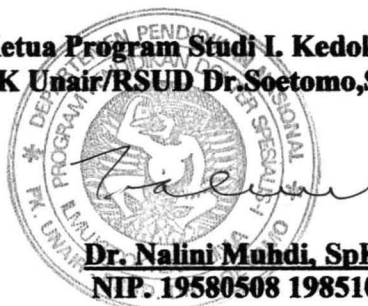
MENGETAHUI,

Kepala Dep/SMF I.Kedokteran Jiwa
FK Unair/RSUD Dr.Soetomo,Surabaya



Dr. Sasanti Juniar, SpKJ(K)
NIP-19540618 198003 2 003

Ketua Program Studi I. Kedokteran Jiwa
FK Unair/RSUD Dr.Soetomo,Surabaya



Dr. Nalini Muhdi, SpKJ(K)
NIP. 19580598 198510 2 001

KATA PENGANTAR

Segala puji dan syukur saya panjatkan kepada Allah SWT, karena atas berkah, izin dan kemudahan dari-Nya, saya dapat menyelesaikan tugas penelitian yang merupakan bagian dari tugas belajar pada jenjang pendidikan PPDS I Program Studi Psikiatri Departemen/SMF Ilmu Kedokteran Jiwa FK UNAIR/RSUD dr.Soetomo Surabaya. Ucapan terimakasih terutama saya sampaikan kepada pembimbing saya, Nalini Muhdi, dr., SpKJ(K) dan Prof. Dr. Joewono Soeroso, dr., MSc.,Sp.PD,K-R yang dengan ilmu dan kesabaran beliau, telah memberikan bimbingan, saran, dan semangat mulai dari penyusunan proposal hingga selesainya penelitian ini.

Terimakasih saya ucapkan kepada Lita Diah Rahmawati, dr., SpPD, K-R yang sudah banyak membantu dalam pengambilan dan pemeriksaan sampel penelitian di Instalasi Rawat Jalan Rematologi dan Instalasi Rawat Inap Bagian Ilmu Penyakit Dalam RSUD Dr. Soetomo Surabaya, dan juga Budiono, dr.,M.Kes selaku konsultan statistik yang telah memberikan bimbingan demi kesempurnaan dan selesainya laporan penelitian ini.

Terimakasih saya sampaikan pula kepada segenap Supervisor, Kepala Poli Rematologi, Kepala Ruangan, perawat, dan rekan rekan sejawat PPDS Ilmu Penyakit Dalam yang bertugas di Divisi Rematologi telah banyak membantu dalam pelaksanaan penelitian ini.

Saya sampaikan rasa hormat dan terimakasih kepada Nalini Muhdi, dr.,SpKJ(K) dan Agustina Konginan, dr., SpKJ(K), selaku KPS dan SPS program studi Psikiatri FK UNAIR Surabaya yang telah memberikan banyak kemudahan pada saya selama melakukan penelitian ini. Juga saya sampaikan rasa hormat dan terimakasih saya kepada Margarita M Maramis, dr.,SpKJ(K) selaku Koordinator Penelitian sekaligus sebagai Dosen Pembimbing Akademik yang tidak pernah lelah memberikan semangat hingga penelitian ini dapat diselesaikan.

Saya sampaikan pula rasa hormat dan terimakasih yang tulus dan sedalam-dalamnya kepada para guru saya yang telah memberi kesempatan kepada saya untuk memperdalam Ilmu Kedokteran Jiwa dan yang telah membimbing saya selama menjalani pendidikan di Departemen/SMF Ilmu Kedokteran Jiwa FK UNAIR/RSUD dr.Soetomo Surabaya ini.

Untuk segenap doa, kasih sayang, dukungan tak terhingga dari ibu dan ayah saya tercinta Ibu Nurani dan Bapak Suyitno, dan kakak saya Yeni Winarsih, saya sampaikan rasa hormat, cinta dan terimakasih yang sedalam-dalamnya.

Rasa hormat, cinta dan terimakasih yang sebesar-besarnya khusus untuk suami tercinta, Susilo Wiranto, Ssi yang dengan dukungan materi, moral, tenaga, kesetiaan dan kesabarannya telah menemani saya, memberikan dorongan dan semangat disaat lelah serta menjadi pendengar terbaik akan keluh kesah saya. Untuk kedua jagoan kami yang selalu menjadi kekuatan dan semangat dalam hidup kami, kakak Faiq Muhammad Ramadhan Susilo dan adek Fachri Muhammad Izzuddin Susilo terimakasih atas segala waktu yang telah dikorbankan untuk proses pendidikan umi kalian.

Tak lupa saya ucapkan terimakasih kepada lima sahabat terbaik saya, Indah Alfiah, dr., Myra Edwina S, dr., Dini Mirsanti, dr., Andini S, dr., dan Antina Nevi H, dr. yang telah memberikan semangat dan dukungannya.

Besar harapan saya semoga hasil penelitian ini bisa bermanfaat bagi kita semua dalam upaya memberikan pelayanan optimal secara holistik dan sepenuh hati kepada para pasien khususnya dan perkembangan ilmu pengetahuan pada umumnya.

Surabaya, 19 Mei 2015

Yekti Mumpuni,dr

Abstrak

Hubungan *Anticipated Stigma*, Depresi dengan Aktivitas Penyakit pada Pasien Perempuan *Systemic lupus erythematosus* (SLE) di RSUD Dr. Soetomo Surabaya

Yekti Mumpuni*, Nalini Muhdi**, Joewono Soeroso***

Latar Belakang: *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) adalah gangguan autoimun dengan etiologi dan patogenesis yang belum jelas, yang melibatkan faktor lingkungan, genetik dan hormonal. Gejala depresi yang muncul tidak memberikan gambaran yang jelas. Gejala depresi dapat merupakan suatu reaksi terhadap tekanan penyakit yang diderita atau akibat langsung dari aktivitas penyakit di otak. *Anticipated stigma* merupakan stressor yang apabila tidak terselesaikan dengan baik akan menimbulkan gejala depresi. Depresi yang muncul dapat meningkatkan aktivitas penyakit SLE

Tujuan: Melakukan analisis korelasi antara *anticipated stigma*, depresi dengan aktivitas penyakit pada pasien perempuan *Systemic lupus erythematosus* (SLE) di RSUD Dr. Soetomo Surabaya

Metode: Penelitian ini adalah studi analitik observasional dengan bentuk *cross-sectional* terhadap pasien SLE di RSUD Dr. Soetomo Surabaya. Penelitian ini menggunakan kuesioner SLAM (*Systemic Lupus Erythematosus Activity Measure*) untuk menilai aktivitas penyakit SLE, *Beck Depression Inventory II* (BDI II) menilai derajat depresi, dan *Explanatory Model Interview Catalogue stigma scale* (EMIC *stigma scale*) menilai derajat *anticipated stigma*. Metode analisis statistik yang digunakan adalah statistik regresi logistik ganda.

Hasil Penelitian: Didapatkan 44 subjek yang memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi. Data menunjukkan Skor EMIC tertinggi 24 dengan rata-rata 8. Depresi minimal 24 responden (55%), depresi ringan 7 responden (16%), depresi sedang 11 responden (25%) dan depresi berat 2 responden (4%). Aktivitas penyakit derajat berat 13 responden (30%). Terdapat hubungan positif lemah antara *anticipated stigma* dengan depresi ($p = 0,001; r = 0,473$). Terdapat hubungan positif lemah antara depresi dengan aktivitas penyakit SLE ($p = 0,004; r = 0,422$). Terdapat hubungan positif lemah antara *anticipated stigma* dan aktivitas penyakit SLE terhadap depresi ($p = 0,036; r = 0,32$).

Kesimpulan: Terdapat hubungan yang lemah antara *anticipated stigma* dengan depresi. Terdapat hubungan yang lemah depresi dengan aktivitas penyakit SLE. Terdapat hubungan yang lemah *anticipated stigma* dan aktivitas penyakit SLE terhadap depresi.

Kata kunci : *Anticipated Stigma*, Depresi, Aktivitas Penyakit, *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE)

-
- * Dokter, peserta PPDS I Ilmu Kedokteran Jiwa FK UNAIR/RSUD Dr. Soetomo Surabaya
 ** Dokter Spesialis Konsultan, Staf Pengajar Departemen/SMF Ilmu Kedokteran Jiwa FK UNAIR/RSUD Dr. Soetomo Surabaya
 *** Guru Besar, Dokter Spesialis Konsultan, Staf Pengajar Departemen/SMF Ilmu Penyakit Dalam FK UNAIR/RSUD Dr. Soetomo Surabaya

Abstract

“Correlation between Anticipated Stigma, Depression, and Disease Activity of SLE in Women with Systemic Lupus Erythematosus (SLE) in Dr. Soetomo General Hospital Surabaya”

Yekti Mumpuni*, Nalini Muhdi**, Joewono Soeroso***

Background: Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is an autoimmune disease that the etiology and pathogenesis are not clear. The factors that involved of pathogenesis are environmental, genetic and hormonal. The causes of depression in patients with SLE are not clear. Symptoms of depression can be a reaction to the pressure of the illness or the direct result of disease activity in the brain. Anticipated stigma can be a stressor for patients with SLE. If it is not resolved properly, it may cause depression. In the other hand, depression can increase disease activity of SLE.

Objective: To analyze the correlation between anticipated stigma, depression and disease activity in women with SLE in Dr. Soetomo Hospital Surabaya

Methods: This study is an observational analytic study with cross-sectional design. This study used SLAM (Systemic Lupus Erythematosus Activity Measure) to assess disease activity of SLE, Beck Depression Inventory II (BDI II) to assess the degree of depression, and Explanatory Model Interview Catalogue stigma scale (EMIC stigma scale) to assess the degree of anticipated stigma. The statistical analysis method is multiple logistic regression.

Results: Fourty four subjects participated in this study. Data shows the highest scores of EMIC is 24 with an average eight. Minimal depression are obtained in 24 respondents (55%), seven (16%) with mild depression, 11 (25%) with moderate depression and severe depression in two respondents (4%). Severe degree of disease activity is obtained in 13 respondents (30%). There is a weak positive correlation between anticipated stigma and depression ($p = 0.001$; $r = 0.473$). Also a weak positive correlation between depression and disease activity of SLE ($p = 0.004$; $r = 0.422$). A weak positive correlation between the variables anticipated stigma and disease activity of SLE with depression. ($P = 0.036$; $r = 0.32$).

Conclusion: A weak correlation is obtained between anticipated stigma and depression, depression and disease activity of SLE, anticipated stigma and disease activity with depression.

Keywords: anticipated stigma, depression, disease activity, Systemic Lupus Erythematosus (SLE)

-
- * Resident of Psychiatry Medical Faculty of Airlangga University/Dr. Soetomo General Hospital Surabaya
 ** Psychiatrist Consultant, Lecture of Psychiatry Department of Medical Faculty of Airlangga University/Dr. Soetomo General Hospital Surabaya
 *** Professor, Internist Consultant, Lecure of Internal Medicine Department of Medical Faculty of Airlangga University/Dr. Soetomo General Hospital Surabaya

DAFTAR ISI

Kata Pengantar	i
Abstrak	iii
<i>Abstract</i>	iv
Daftar Isi	v
Daftar Gambar	vii
Daftar Tabel	viii
Daftar Grafik	ix
Daftar Lampiran	x
BAB 1 PENDAHULUAN	
1.1 Latar Belakang Masalah	1
1.2 Rumusan Masalah	4
1.3 Tujuan Penelitian	
1.3.1 Tujuan Umum	5
1.3.2 Tujuan Khusus	5
1.4. Manfaat Penelitian	
1.4.1 Manfaat bagi Subyek Penelitian	5
1.4.2 Manfaat dalam Pelayanan Kesehatan	6
1.4.3 Manfaat dalam bidang akademik	6
1.4.4 Manfaat dalam Bidang Penelitian	6
BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA	
2.1 <i>Systemic Lupus Eerythematosus</i> (SLE)	7
2.2 Depresi	11
2.3 Stigma	20
BAB 3 KERANGKA KONSEPTUAL DAN HIPOTESIS PENELITIAN	
3.1 Kerangka Konseptual	27
3.2 Hipotesis Penelitian.	28
BAB 4 METODE PENELITIAN	
4.1 Jenis Penelitian	29
4.2 Tempat dan Waktu Penelitian	29
4.3 Populasi dan Sampel Penelitian	29
4.4 Kriteria Inklusi	30
4.5 Kriteria Eksklusi	31
4.6. Variabel Penelitian	31
4.7 Definisi Operasional	31
4.8 Alat Ukur	35
4.9 Alur Penelitian	36
4.10 Pengolahan dan Analisis Data	37
4.11 Jadwal Penelitian	37
4.12 Etika Penelitian	37
4.13 Organisasi penelitian	38
4.14 Biaya Penelitian	38
BAB 5 HASIL PENELITIAN	
5.1 Profil Karakteristik Responden Penelitian	39

5.2 Analisis Hasil Penelitian	41
BAB 6 PEMBAHASAN	46
BAB 7 KESIMPULAN DAN SARAN	51
7.1 Kesimpulan	51
7.2 Saran	51
Daftar Pustaka	53
Lampiran	

DAFTAR GAMBAR

	Hal
Gambar 2.1 Patogenesis terjadinya SLE	8
Gambar 2.2 Interaksi Sistem imun dan CNS pada Depresi	19
Gambar 2.3 Proses terjadinya Stigma	21
Gambar 5.1 Karakteristik depresi berdasarkan derajat depresi	41
Gambar 5.2 Karakteristik aktivitas penyakit SLE berdasarkan Derajat Aktivitas Penyakit SLE	42

DAFTAR TABEL

		Hal
Tabel 4.1	Kriteria klasifikasi SLE <i>American College Rheumatology</i> (ACR) 1997	31
Tabel 4.2	Koefisien korelasi (r)	35
Tabel 4.3	Jadwal Penelitian	37
Tabel 4.4	Rincian Dana Penelitian	38
Tabel 5.1	Data demografi responden penelitian	39

DAFTAR GRAFIK

		Hal
Grafik 5.1	Hubungan antara <i>anticipated stigma</i> dengan depresi	43
Grafik 5.2	Hubungan antara depresi dengan Aktivitas Penyakit SLE	44

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1	Penjelasan mengenai Penelitian
Lampiran 2	Lembar Persetujuan mengikuti penelitian
Lampiran 3	Lembar Persetujuan mengikuti penelitian (yang diberikan kepada wali subyek penelitian)
Lampiran 4	Kuesioner
Lampiran 5	<i>Beck Depression Inventory II (BDII)</i>
Lampiran 6	<i>Systemic Lupus Activity Measure (SLAM) Index</i>
Lampiran 7	Skala Stigma <i>Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC)</i>
Lampiran 8	Hasil Analisis Statistik



LAPORAN PENELITIAN

Hubungan *Anticipated Stigma*, Depresi dengan Aktivitas Penyakit pada Pasien Perempuan *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) di RSUD Dr. Soetomo Surabaya
 Yekti Mumpuni*, Nalini Muhdi**, Joewono Soeroso***

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) adalah gangguan autoimun yang melibatkan banyak jaringan dan organ yang berbeda serta menghasilkan spektrum tanda dan gejala yang luas. Penyakit ini multi sistem dengan etiologi dan patogenesis yang belum jelas. Terdapat banyak bukti bahwa pathogenesis SLE bersifat multifaktor yang melibatkan faktor lingkungan, genetik dan hormonal (Suryana&Yuriawantini, 2007; Hawro et al, 2011).

Penyakit lupus dapat ditemukan pada semua kelompok usia produktif yaitu antara usia 21 sampai 50 tahun. Di Eropa Utara, prevalensi penyakit lupus berkisar 40 kasus per 100.000. Di Indonesia sendiri jumlah pasien SLE secara tepat belum diketahui tetapi diperkirakan sama dengan jumlah penderita SLE di Amerika yaitu 1.500.000 orang. Berdasar hasil survey data morbiditas pasien SLE di RSUD Dr. Soetomo Surabaya selama tahun 2005

-
- * Dokter, peserta PPDS i Ilmu Kedokteran Jiwa FK UNAIR/RSUD Dr. Soetomo Surabaya
 - ** Dokter Spesialis Konsultan, Staf Pengajar Departemen/SMF Ilmu Kedokteran Jiwa FK UNAIR/RSUD Dr. Soetomo Surabaya
 - *** Guru Besar, Dokter Spesialis Konsultan, Staf Pengajar Departemen/SMF Ilmu Penyakit Dalam FK UNAIR/RSUD Dr. Soetomo Surabaya

sebanyak 81 orang. Perempuan terkena sembilan kali lebih sering daripada laki laki. Enam puluh lima persen pasien dengan SLE memiliki onset penyakit antara usia 16 sampai 55 tahun, 20% muncul sebelum usia 16 tahun, dan 15% setelah usia 55 tahun (Bertsias&Cervera, 2012; Jifanti&Mappiasse, 2010; Wicaksono, 2013).

Patogenesis timbulnya gejala psikiatri pada pasien SLE belum dapat dijelaskan dengan pasti. Faktor genetik dan lingkungan berperan penting dalam hal ini. Depresi dan kecemasan merupakan reaksi terhadap faktor faktor seperti kekambuhan yang serius, nyeri, dan reaksi yang berhubungan dengan gejala serta terbatasnya fungsi penderita. Status sosial ekonomi yang rendah biasanya juga berhubungan dengan tingginya depresi dan mortalitas SLE. (Shen, 2013).

Depresi dan kecemasan adalah masalah kejiwaan yang sering ditemui pada pasien SLE, tetapi tidak ada gambaran khas untuk SLE. Gejala depresi pada pasien SLE penting untuk diketahui, namun demikian penelitian mengenai depresi pada pasien SLE kadang tidak memberikan gambaran yang jelas. Hal ini disebabkan gejala depresi bertumpang tindih dengan gejala gangguan autoimun yang dialami. Dalam sebuah penelitian menyebutkan adanya gejala depresi sebanyak 22,5% dari seluruh pasien SLE. Gejala depresi merupakan suatu reaksi terhadap tekanan penyakit yang diderita atau merupakan akibat secara langsung dari aktivitas penyakit di otak (Wallace&Hahn, 2007; Wekking, 1993^{5T}; Greco et al, 2009; Mak &Lau, 2009).

Penyebab tingginya prevalensi depresi pada pasien SLE belum dipahami secara pasti. Kemungkinan berhubungan dengan keparahan penyakit, akibat langsung dari proses autoimun SLE serta stres psikososial akibat menderita penyakit kronis. Penelitian oleh Exel et al (2013) menyebutkan bahwa tidak ada

hubungan antara depresi dan keparahan penyakit. Sebuah penelitian lain yang dilakukan oleh Shen et al (2013) menyebutkan bahwa terdapat hubungan positif yang signifikan antara depresi (*Self-Rating Depression Scale*) dengan aktivitas penyakit (Exel et al, 2013; Shen et al, 2013).

Selain adanya masalah fisik yang harus dihadapi ada juga masalah sosial dan psikis dialami. Hal ini terjadi karena pada umumnya masyarakat Indonesia belum memahami dengan jelas mengenai penyakit lupus sehingga mereka memberikan stigma dan diskriminasi (Adelina&Handayani, 2011).

Stigma adalah respon negatif terhadap seseorang yang dianggap berbeda dengan individu secara umum. Perbedaan ini dapat berupa keadaan yang terlihat jelas pada fisik penderita atau pada perilaku penderita. Manifestasi fisik pasien SLE, misalnya berupa ruam-ruam kulit, akan meningkatkan potensi terjadinya stigma yang dirasakan pasien SLE yang berkaitan dengan terjadinya depresi. Stigma bisa berasal dari diri sendiri, lingkungan bahkan dari tenaga medis. Penelitian yang dilakukan oleh Sehlo et al (2011) yang dikutip oleh McNight menyebutkan adanya hubungan antara stigma dan depresi pada pasien SLE sehingga penting untuk meningkatkan coping penderita secara optimal (ILEP, 2011; Mcknight, 2013).

Anticipated stigma adalah salah satu jenis stigma yang berupa persepsi penderita. Seorang penderita merasa takut dan menduga akan mengalami perlakuan atau anggapan negatif dalam masyarakat. Dampak yang timbul dapat berupa gangguan emosi, cara berfikir dan gangguan dalam bersosialisasi yang berakibat munculnya gejala depresi (Ilep, 2011).

Penelitian yang dilakukan oleh Earnshaw (2011) mengenai *anticipated stigma* pada penderita penyakit kronis, didapatkan 13% diantaranya adalah

penderita lupus. Dikatakan dalam penelitian tersebut bahwa *anticipated stigma* paling banyak berasal dari teman, keluarga serta rekan kerja yang pada akhirnya dapat menimbulkan stres. Salah satu bentuk stigma dan diskriminasi yang dialami yaitu diskriminasi di lingkungan kerja. Penelitian lain oleh Quinn (2014) tentang *anticipated stigma* mengatakan bahwa usia yang paling banyak dalam penelitian tersebut adalah usia diatas 17 tahun dengan rata rata usia 33 tahun. Dalam dua penelitian tersebut dikatakan bahwa *anticipated stigma* berhubungan erat dengan munculnya distress psikologis (Earnshaw, 2011; Quinn et al, 2014).

Stigma yang muncul bisa menjadi stressor tersendiri untuk pasien SLE. Apabila tidak terselesaikan dengan baik akan menimbulkan gejala depresi. Depresi yang muncul dapat meningkatkan aktivitas penyakit SLE. Beberapa penelitian mengatakan bahwa terdapat hubungan antara gejala depresi dengan manifestasi penyakit SLE, namun sebagian penelitian mengatakan tidak (Wekking, 1993; Greco et al, 2009; Mak & Lau, 2009).

Perbedaan hasil penelitian mengenai hubungan aktivitas penyakit dengan depresi yang telah dilakukan sebelumnya, dan adanya hubungan *anticipated stigma* dengan depresi, mendorong peneliti untuk melakukan penelitian dengan judul **“Hubungan *Anticipated Stigma*, Depresi dengan Aktivitas Penyakit pada Pasien Perempuan *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) di RSUD Dr. Soetomo Surabaya”**

1.2 Rumusan Masalah

1. Apakah terdapat hubungan *Anticipated stigma* dengan depresi pada pasien perempuan SLE di RSUD Dr. Soetomo Surabaya?
2. Apakah terdapat hubungan depresi dengan Aktivitas Penyakit SLE pada pasien perempuan SLE di RSUD Dr. Soetomo Surabaya?

3. Apakah terdapat hubungan *anticipated stigma* dan aktivitas penyakit terhadap depresi pada pasien perempuan SLE di RSUD Dr. Soetomo Surabaya?

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Melakukan analisis korelasi *anticipated stigma*, depresi dan aktivitas penyakit pada pasien perempuan SLE di RSUD Dr. Soetomo Surabaya

1.3.2 Tujuan Khusus

1. Menentukan derajat *anticipated stigma* pada pasien perempuan SLE di RSUD Dr. Soetomo Surabaya
2. Menentukan derajat depresi pada pasien perempuan SLE di RSUD Dr. Soetomo Surabaya.
3. Menentukan derajat aktivitas penyakit pada pasien perempuan SLE di RSUD Dr. Soetomo Surabaya
4. Menganalisa hubungan antara *anticipated stigma* dan depresi pada pasien perempuan SLE di RSUD Dr. Soetomo Surabaya
5. Menganalisa hubungan antara depresi dan aktivitas penyakit pada pasien perempuan SLE di RSUD Dr. Soetomo Surabaya
6. Menganalisa hubungan *anticipated stigma* dan aktivitas penyakit terhadap depresi pada pasien perempuan SLE di RSUD Dr. Soetomo Surabaya

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat bagi subyek penelitian

Hasil penelitian ini akan di umpanbalikkan kepada subyek penelitian. Hasilnya akan disampaikan kepada pasien dengan harapan dapat membantu dalam pengendalian penyakit SLE dan peningkatan

kwalitas hidup dengan memberikan psikoterapi suportif kepada pasien yang membutuhkan sehingga akan memberikan dampak positif terhadap perawatan pasien.

1.4.2 Manfaat dalam pelayanan kesehatan

Hasil penelitian dapat dipakai sebagai masukan untuk mengoptimalkan strategi pelayanan bagi pasien SLE dengan mencegah dan mengurangi gejala depresi dengan cara memperbaiki coping penderita

1.4.3 Manfaat dalam bidang akademik :

Sebagai landasan guna pengembangan ilmu pengetahuan serta menambah data dan wacana mengenai gejala psikopatologi pasien SLE yang menjalani pengobatan. Meningkatkan peran *Consultation Liaison Psychiatry* (CLP), dalam hal ini dengan pihak Ilmu Penyakit Dalam, khususnya dalam penatalaksanaan pasien SLE

1.4.4 Manfaat dalam bidang penelitian

Hasil penelitian dapat digunakan sebagai data awal dan pembanding untuk penelitian sejenis dengan penyakit kronis lain di waktu yang akan datang.

BAB 2**TINJAUAN PUSTAKA****2.1. Systemic Lupus Erythematosus (SLE)****2.1.1. Etiologi SLE**

Etiologi SLE masih belum diketahui dengan jelas. Berikut beberapa faktor yang mempengaruhi terjadinya SLE (Bertsias&Severa,2012) :

1. Faktor Genetik

Individu yang memiliki saudara menderita SLE beresiko untuk menderita SLE sekitar 30 kali lebih besar dibandingkan dengan individu tanpa saudara yang menderita SLE

2. Faktor Lingkungan.

Lingkungan yang memicu terjadinya SLE termasuk sinar ultraviolet, infeksi atau virus endogen atau elemen virus sejenisnya. Obat-obatan tertentu menginduksi autoantibodi dalam jumlah yang signifikan. Obat ini dapat mengubah ekspresi gen dalam sel T CD4⁺ dengan menghambat metilasi DNA dan menginduksi antigen LFA-1 secara berlebihan, sehingga menyebabkan autoreaktivitas. Meskipun beberapa faktor makanan terlibat dalam patogenesis SLE, tidak ada yang secara konsisten ditunjukkan dalam lebih dari satu studi.

3. Faktor hormonal

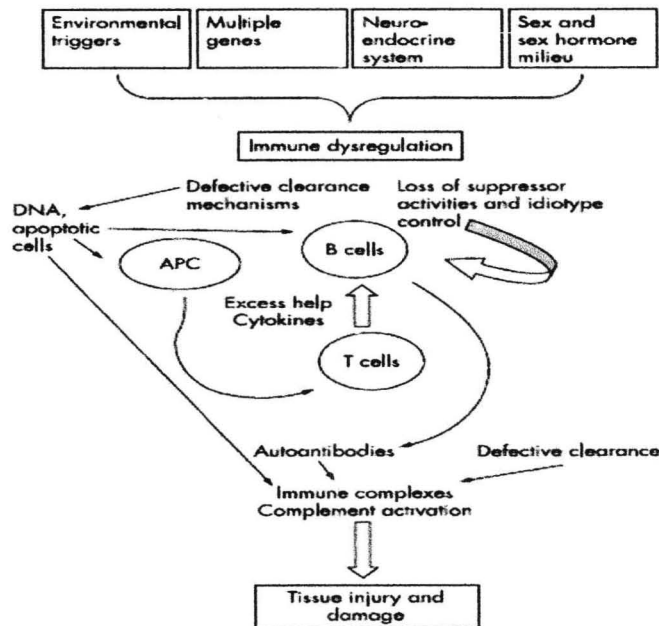
Penambahan estrogen atau prolaktin dapat menyebabkan fenotipe autoimun dengan peningkatan autoreaktif sel B. Penggunaan alat kontrasepsi berhubungan dengan peningkatan risiko terjadinya SLE.

2.1.2. Patogenesis SLE

Patogenesis SLE terjadi dari interaksi faktor gen sebagai faktor predisposisi dan lingkungan yang menghasilkan respon imun abnormal, yaitu:

1. Aktivasi dari imunitas oleh CpG DNA, DNA pada kompleks imun, dan RNA dalam RNA/protein *self-antigen*
2. Ambang aktivasi sel imun adaptif yang menurun (Limfosit antigen-spesifik T dan Limfosit B)
3. Regularitas dan inhibisi Sel T CD4+ dan CD8+
4. Berkurangnya klirens sel apoptotik dan kompleks imun.

Self-antigen (protein/DNA nukleosomal, RNA/protein, fosfolipid) dapat ditemukan oleh sistem imun pada permukaan sel apoptotik, sehingga antigen autoantibodi, dan kompleks imun tersebut dapat bertahan untuk jangka waktu yang panjang, yang menyebabkan inflamasi dan penyakit berkembang (Kasper et al, 2012). Berikut pathogenesis SLE:



Gambar 2.1. Patogenesis terjadinya SLE

Sumber: Mok&Lau, 2003

2.1.3. Manifestasi Klinis SLE

Sembilan puluh persen penderita SLE adalah wanita periode usia muda hingga dewasa muda. Gejala yang umum pada SLE, antara lain (Kasper et al, 2012):

- Konstitusional : kelelahan, demam, malaise, kehilangan berat badan
- Kulit : *rash* (terutama “butterfly rash”), fotosensitif, vaskulitis, alopesia, ulkus oral
- Sendi : peradangan
- Hematologis : anemia (biasanya hemolitik), neutropenia, trombositopenia, limfadenopati, splenomegali, trombosis arteri atau vena.
- Kardio-pulmonal : pleuritis, pericarditis, myocarditis, endokarditis
- Ginjal : nefritis, gagal ginjal
- Gastrointestinal : peritonitis, vaskulitis
- Mata : keratokonjungtivitis sicca, retinopati, episkleritis dan skleritis, uveitis, dan koroidopati.

2.1.4. Penilaian Aktivitas Penyakit SLE

Menilai aktivitas penyakit SLE cukup kompleks yaitu berdasarkan faktor klinis dan laboratoris. Penilaian klinis SLE yang akurat sangat diperlukan karena penyakit ini memiliki fenotip kompleks yang merupakan salah satu variabel yang mempengaruhi perjalanan penyakit SLE, serta peningkatan morbiditas seiring perjalanan waktu (Lam & Petri, 2005).

Penilaian terhadap pasien SLE diperlukan untuk diagnosis SLE, untuk memonitoring aktivitas penyakit, memperkirakan kerusakan jaringan serta

untuk mengenali semua efek yang timbul pada pasien SLE. Aktivitas penyakit yang berjalan terus menerus dianggap hal biasa dalam perjalanan penyakit SLE. Terbukti dengan didapatnya aktivitas penyakit setelah 10 tahun di diagnosis SLE meskipun telah dilakukan manajemen SLE dengan baik, dan seringkali melibatkan kerusakan baru dari sistem organ (Lam & Petri, 2005).

Ada tiga bentuk aktivitas penyakit yang muncul, yaitu (1) *flare* (bentuk relaps yang berulang), (2) aktivitas penyakit yang kronis, dan (3) bentuk pasif. Bentuk aktivitas penyakit ini bisa digunakan untuk penilaian klinis yang sistematis, jadwal pemeriksaan laboratorium, serta sebagai penilaian aktivitas penyakit yang standar. Bentuk *flares* yang timbul dapat dalam bentuk yang sama tetapi penyakit ini dapat berkembang dari waktu ke waktu dengan akumulasi kerusakan baru pada organ lain yang berbeda. Dengan demikian, anamnesis riwayat yang teliti dan pemeriksaan fisik yang lengkap harus dilakukan pada setiap kunjungan untuk menilai aktivitas penyakit (Lam & Petri, 2005).

Penilaian aktivitas penyakit yang standar sangat diperlukan mengingat tidak ada satu penilaian tunggal yang dapat menggambarkan status penyakit pada setiap pasien SLE. Penilaian yang paling sering digunakan adalah *SLE Disease Activity Index* (SLEDAI), *British Isles Lupus Assessment Group* (BILAG), *Systemic Lupus Activity Measure* (SLAM), *Lupus Activity Index* (LAI) dan *European Consensus Lupus Activity Measurement* (ECLAM). Semua penilaian tersebut valid dan dapat dipercaya. Penilaian tersebut mudah digunakan dalam pemeriksaan rutin dan dapat memberikan gambaran status pasien dengan cepat (Lam & Petri, 2005).

SLAM dapat digunakan untuk memeriksa setiap pasien SLE. SLAM menilai keparahan pada masing masing item seperti *fatigue*, *arthralgia*, dan *myalgia* yang tidak terdapat pada SLEDAI. Informasi informasi tersebut menjadikan SLAM sebagai alat penilaian yang standar (Bruce et al, 1999).

2.2. Depresi

2.2.1. Gejala Depresi

Depresi sering disalahartikan sebagai suatu keadaan kesedihan biasa yang dapat terjadi pada siapa saja yang kebetulan mempunyai masalah. Depresi adalah kumpulan gejala klinik yang dapat memberikan manifestasi berbeda-beda pada tiap individu. Gangguan depresi bersifat kompleks dan bervariasi. Gejala depresi dapat berbentuk ringan, sedang, berat dengan atau tanpa gambaran psikotik. Selain itu, depresi dapat berkomorbid dengan gangguan psikiatrik atau gangguan fisik lainnya (Sadock&Sadock 2007a; Haloho, 2012).

Gejala utama dari depresi adalah: mood depresif, kehilangan minat dan kegembiraan serta berkurangnya energi yang menuju meningkatnya keadaan mudah lelah (rasa lelah yang nyata sesudah bekerja sedikit saja). Selain gejala utama tersebut pasien sering mengeluhkan/merasakan konsentrasi dan perhatian berkurang, harga diri dan kepercayaan diri berkurang, gagasan tentang rasa bersalah dan tidak berguna, pandangan masa depan yang suram dan pesimistis, gagasan atau perbuatan membahayakan diri atau bunuh diri, tidur terganggu, nafsu makan berkurang (Depkes RI, 1993).

Gambaran klinis gangguan depresi yang khas adalah :(Sadock & Sadock 2007a)

1. Mood yang depresif, yang tidak selalu terlihat pada saat wawancara, gangguan judgement dapat membantu membedakan antara depresi normal dan abnormal, dimana pada yang abnormal didapatkan gangguan ini;
2. Rasa bersalah, pada gejala yang berat dapat menjadi waham dan ditemukan adanya halusinasi dengar, manifestasinya dapat berupa perasaan tidak enak dan rasa malu;
3. Pikiran bunuh diri, gejala ini berkembang lambat, dalam taraf ringan ada perasaan hidup sebagai beban dan tidak berarti, pada yang lebih berat didapatkan keadaan ingin pergi jauh, ingin tidur dan tidak bangun kembali, tiba-tiba mati atau kecelakaan atau pikiran bunuh diri.

Sedangkan gambaran lain adalah : (Sadock & Sadock 2007a)

1. Kehilangan minat, cepat bosan, kehilangan perasaan puas dan senang. Gejala ini khas. Secara subyektif, berupa kehilangan perasaan puas dan senang (anhedonia).
2. Gangguan perhatian dan konsentrasi serta cepat lupa.
3. Ansietas seperti tegang, tidak dapat santai, dapat menjadi panik, keluhan fisik dari ansietas misalnya palpitasi, nyeri dada, mulut kering, keluhan epigastrik, pencernaan, berkeringat, dan sakit kepala.
4. Gangguan pola tidur, insomnia pada akhir periode tidur merupakan tipikal dari tipe depresi endogen, dapat juga hipersomnia, tidak merasa segar saat bangun pagi hari.

5. Gejala somatik, dapat menjadi gambaran klinik dominan seperti kelelahan umum, susah untuk memulai aktivitas, cepat lelah, penurunan nafsu makan, tidak merasa lapar, harus memaksa makan, atau bahkan makan berlebihan, penurunan motilitas pencernaan, pengurangan berat badan, kehilangan libido.
6. Retardasi psikomotor, kurangnya gerakan wajah, suara yang datar, kelambanan berpikir dan ragu-ragu.
7. Agitasi, sebagai ekspresi motorik dari ansietas, tidak dapat duduk tenang, gelisah, bahkan dapat merusak dan menyerang.
8. Gejala variasi diurnal. Masih kontroversial sebagai gejala yang khas dari depresi. Sebagian besar pasien merasa paling tidak enak pada pagi hari, ada juga yang merasa tidak enak pada malam hari, dan sebagian kecil merasa tidak enak pada siang hari.

Batasan depresi mayor menurut DSM IV (1994). Kriteria diagnosis gangguan depresi mayor adalah sebagai berikut:

- A. Adanya 5 atau lebih gejala berikut selama 2 minggu dan mencerminkan perubahan dari fungsi sebelumnya serta paling sedikit ada gejala mood yang depresi, kehilangan minat atau rasa senang (*anhedonia*)
 1. Perasaan depresi hampir sepanjang hari, hampir setiap hari yang dinyatakan secara subyektif atau dengan pengamatan orang lain.
 2. Pengurangan minat dan kesenangan yang jelas pada semua atau hampir semua aktivitas hampir sepanjang hari, hampir setiap hari
 3. Kehilangan berat badan yang bermakna bila tidak sedang diet atau peningkatan berat badan atau pengurangan atau peningkatan nafsu makan hampir setiap hari

4. *Insomnia* atau *hipersomnia* hampir setiap hari
 5. *Agitasi* atau *retardasi psikomotor* hampir setiap hari
 6. Kehilangan tenaga atau kelelahan hampir setiap hari
 7. Perasaan tidak berharga atau merasa bersalah yang berlebihan atau tidak tepat (mungkin dapat berupa waham) hampir setiap hari (tidak hanya merasa bersalah atau menyalahkan diri sendiri karena menjadi sakit)
 8. Pengurangan kemampuan untuk berpikir atau berkonsentrasi atau menjadi ragu-ragu
 9. Pikiran akan kematian yang muncul berulang (tidak hanya ketakutan untuk mati) pikiran bunuh diri yang berulang tanpa rencana tertentu untuk bunuh diri
- B. Gejala ini menyebabkan kesusahan secara klinis yang bermakna atau hambatan dari fungsi sosial, pekerjaan dan bidang lain
- C. Gejala tidak disebabkan karena efek fisiologis langsung dari zat/obat-obatan atau kondisi medis umum misalnya hipotiroid
- D. Gejalanya tidak disebabkan oleh kehilangan seseorang yang dicintai atau gejalanya lebih lama dari 2 bulan atau gangguan fungsional yang jelas. Mempunyai pikiran sebelumnya, merasa tidak berguna, pikiran bunuh diri, gejala psikotik atau retardasi psikomotor

Walaupun belum dapat ditentukan secara pasti penyebabnya, etiologi depresi dapat digolongkan dalam tiga faktor, yakni biologis, genetik, dan psikososial. Ketiga faktor tersebut saling berinteraksi dan tidak berdiri sendiri. Dari sudut pandang psikososial suatu keadaan stress menjadi pencetus gangguan mood, selanjutnya terjadi perubahan neurokimiawi yang bertahan

lama. Adanya perubahan tersebut akan merubah keadaan fungsional neurotransmitter dan sinyal interneuronal yang membuat kerentanan terjadinya keadaan depresi yang berulang.(Sadock & Sadock 2007a)

Etiologi gangguan depresi secara rinci terbagi sebagai berikut:

1. Faktor biologi

Adolf Meyer (1866-1950), dari John Hopkins University, Baltimore, Maryland, mempopulerkan istilah “psikobiologi”. Ia menekankan pentingnya interaksi antara faktor genetik dan kejadian penting dalam hidup sebagai penyebab terjadinya gangguan mental. Pada tahun 1960, para peneliti di Amerika dan Eropa secara hampir bersamaan menyatakan hipotesis amin biogenik. Mereka mengatakan bahwa depresi mungkin disebabkan oleh defisiensi katekolamin, norepinefrin, indolamin, serta serotonin ((Sadock & Sadock 2007a).

Faktor amin biogenik ini menekankan pada adanya hipotesis monoamin, dimana depresi disebabkan oleh adanya defisiensi neurotransmitter monoamin. Neurotransmitter monoamin yang terlibat adalah norepinefrin (NE), serotonin (5HT), dan atau dopamin (DA). Teori tersebut didasari oleh penemuan-penemuan terdahulu, dimana ditemukan zat-zat yang dapat menyebabkan berkurangnya monoamin, dimana hal tersebut menginduksi gejala-gejala depresi. Penemuan obat-obat antidepressan trisiklik dan monoamin oksidase inhibitor memperkuat teori tersebut, karena dapat menambah monoamin dan memperbaiki gejala-gejala depresi. Terdapat kelainan dalam metabolit amin-biogenik seperti 5-*hydroxyindoleacetic acid* (5 HIAA), *homovanillic acid* (HVA), dan 3-*methoxy-4-hydroxyphenylglycol* (MHPG) di dalam darah, urin, dan cairan

serebrospinal pada pasien dengan gangguan mood, hal ini berhubungan dengan disregulasi heterogen pada amin biogenik (Sadock & Sadock 2007a).

Terjadinya disregulasi tertentu pada sumbu neuroendokrin (sumbu adrenal) menyebabkan terjadinya depresi. Pada depresi ditemukan peningkatan aktivitas aksis hipotalamus - hipofisis - adrenal. Pada depresi terjadi peningkatan aktivitas aksis *hypothalamic-pituitary-adrenal* (HPA) yang ditandai hipersekresi *corticotropin releasing hormone* (CRH) dan *adrenocorticotropin hormone* (ACTH). ACTH merangsang keluarnya kortisol dari kortek adrenal. Peningkatan kortisol tersebut tidak mampu untuk menginhibisi sekresi CRH dan ACTH. Hal ini diduga akibat plastisitas reseptor glukokortikoid yang menurun pada keadaan depresi (Sadock & Sadock 2007a).

2. Faktor Genetik

Suatu studi keluarga menyatakan angka depresi pada anggota keluarga dengan gangguan depresi lebih tinggi daripada populasi umum. Pada studi anak kembar yang membandingkan kembar monozigot dengan kembar dizigot yang berjenis kelamin sama menunjukkan bahwa depresi terjadi dua sampai empat kali lebih sering pada kembar monozigot dibanding dizigot (Sadock & Sadock 2007a).

3. Faktor psikososial

Peristiwa kehidupan dan stres lingkungan, faktor kepribadian pramorbid, faktor psikoanalitik dan psikodinamika, ketidakberdayaan yang dipelajari, distorsi kognitif dapat menyebabkan terjadinya depresi. (Sadock & Sadock 2007a)

2.2.2. Depresi pada Pasien SLE

Aktivitas penyakit, tingkat keparahan, durasi SLE, dan komplikasi sistem saraf pusat dapat meningkatkan kerentanan terjadinya gangguan jiwa. Stres psikososial yang terkait dengan penyakit kronis yang dialaminya juga dapat meningkatkan risiko depresi dan kecemasan. Ada kemungkinan bahwa aktivitas penyakit lebih terkait erat dengan masalah kejiwaan karena mencerminkan gejala-gejala yang mengganggu aktivitas sehari-hari dan kualitas hidup, seperti kelelahan, ruam, nyeri, dan bengkak. Aktivitas penyakit pada SLE juga dapat menyebabkan gejala-gejala kejiwaan melalui berbagai mekanisme patofisiologis, termasuk antibodi antifosfolipid dan antineuronal, sitokin proinflamasi, dan kalsifikasi di ganglia basalis (Bachen et al, 2009).

SLE ditandai oleh penyimpangan berbagai sistem kekebalan tubuh yang melibatkan sel B, sel T, dan sel lini monosit, menghasilkan aktivasi sel B poliklonal, peningkatan jumlah sel yang memproduksi antibodi, hypergammaglobulinaemia, produksi autoantibodi, dan pembentukan kompleks imun. Sel T yang berlebihan dan tidak terkendali sel membantu dalam diferensiasi dan aktivasi sel B membentuk autoantibodi (Mok & Lau, 2003).

Antigen dari lingkungan dan *self* antigen diambil *Antigen Presenting Cell* (APC) lalu diproses menjadi peptida yang dipresentasikan ke sel T melalui molekul HLA. Sel T yang telah diaktifkan merangsang sel B untuk memproduksi autoantibodi pathogen (Mok & Lau, 2003).

Peran autoantibodi pada patofisiologi NPSLE masih dalam penelitian. Pada kenyataannya, telah dikatakan sebelumnya bahwa antibodi

reseptor anti-NR2 glutamat terlihat pada 25% hingga 30% pasien SLE dan mungkin juga berperan pada gangguan fungsi kognitif dan gangguan psikiatri. Beberapa penelitian menyebutkan bahwa ada hubungan antara serum antibodi anti-ribosomal P dengan sindrom NPSLE yaitu psikosis dan depresi (Popescu&Kao, 2011).

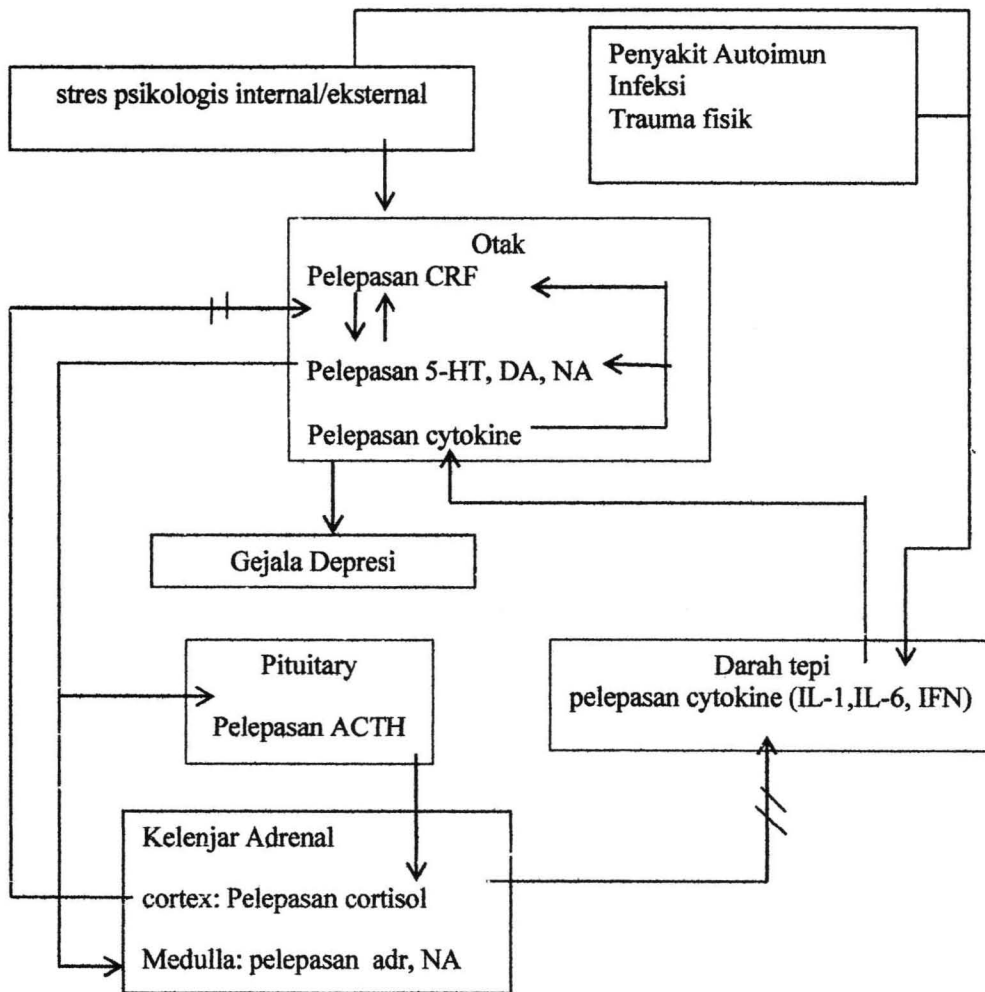
Data dari beberapa studi memperkirakan bahwa IL-6 berperan dalam hiperaktivitas sel B dan imunopatologi SLE serta berperan terhadap kerusakan jaringan. Pada pasien SLE terdapat peningkatan IL-6 yang berhubungan dengan aktivitas penyakit. Selama respon imun, monosit mengeluarkan sitokin yang dapat mengontrol respon imun. IL-6 merupakan salah satu yang dihasilkan oleh monosit yang teraktivasi, yang menyebabkan efek psikologi dan imun yang luas (Maes 1992; Tackey 2004).

Produksi IL-6 dapat dipengaruhi oleh stres imunologi atau stres psikis, sehingga sulit menyimpulkan apakah peningkatan sekresi IL-6 dipengaruhi oleh depresi berat atau stres lain yang menyertai. Sebuah penelitian menyatakan bahwa peningkatan sekresi interleukin berhubungan dengan resistensi glukokortikoid yang terjadi pada depresi berat. Stres psikis dikatakan dapat meningkatkan level IL-6 pada tikus dan manusia. Perubahan level IL-6 juga ditemukan pada gangguan psikiatri (Maes, 1992; Frommberger, 1997).

Kortikosteroid secara signifikan terbukti menimbulkan efek samping gangguan psikiatri termasuk depresi, mania dan psikosis. Beberapa penelitian menyebutkan bahwa gangguan psikiatri dapat muncul pada pemakaian kortikosteroid, tetapi tidak dapat dipastikan berapa lama dan dosis yang dapat menimbulkan gangguan psikiatri. Sebuah penelitian di

Boston menyebutkan bahwa gangguan psikiatri yang berat, termasuk depresi, jarang terjadi (1,3%) pada pasien tanpa riwayat psikiatri sebelumnya dengan pemakaian kortikosteroid dosis rendah (ekuivalen dengan < 40mg/hari prednisone). Tetapi insiden meningkat sampai 18% pada pasien yang menggunakan kortikosteroid ekuivalen dengan prednisone > 80mg/hari (Warrington&Bostwick, 2006)

Berikut interaksi sistem imun pada depresi:



Tanda (=) adalah umpan balik negatif yang mengalami disfungsi pada keadaan depresi

Gambar 2.2. Interaksi Sistem imun dan CNS pada Depresi.

Sumber: Connor&Leonard, 1997

Salah satu alat untuk mendeteksi adanya gejala depresi adalah *Beck Depression Inventory II* (BDI II) yang merupakan revisi dari *Beck Depression Inventory*. BDI II merupakan *gold standard self-reports rating scales* dalam mendeteksi adanya depresi, memiliki 21 item pertanyaan yang dirancang untuk menilai gejala depresi berdasarkan DSM IV. BDI II telah divalidasi dengan responden siswa sekolah, pasien remaja dan pasien dewasa (Lam et al, 2005; Smarr&Keefer, 2011).

2.3. Stigma

2.3.1. Definisi Stigma

Orang-orang yang dianggap “berbeda” dari orang pada umumnya seringkali mendapatkan julukan atau respon yang negatif. Masyarakat pada umumnya ikut-ikutan memberikan respon negatif dan akhirnya hal tersebut terus berjalan sedangkan masyarakat tidak memahami bagaimana penderita sebenarnya. Hal ini menimbulkan stigmatisasi dan diskriminasi. Stigma yang muncul pada awalnya tidak kentara, lama kelamaan berubah menjadi perilaku yang terang-terangan atau disebut sebagai diskriminasi (Ilep, 2011).

Menurut Peter Salim dalam kamusnya dan dalam Kamus Besar Bahasa Indonesia yang dikutip oleh Adhi Wibowo (2003), stigma adalah noda-sesuatu yang memalukan, merupakan ciri negatif yang diperoleh anak karena pengaruh lingkungannya. Stigmatisasi diciptakan oleh masyarakat tertentu ketika melihat sesuatu yang dianggap menyimpang atau aneh karena tidak seperti lainnya atau tidak seperti nilai-nilai tentang “baik” yang dianut oleh masyarakat tersebut. Karena merupakan hal yang memalukan, harus dihindari atau dikucilkan (Wibowo, 2003)

Proses terjadinya stigma:



Gambar 2.3. Proses Terjadinya Stigma

Sumber: Ilep, 2011

2.3.2. Jenis stigma

Tipe stigma (Tartakoosky, 2012):

1. *Public stigma*:

Public stigma adalah stigma yang muncul dimasyarakat. *Public stigma* ini dapat makin besar dengan peran media masa yang dapat menguatkan stigma dalam masyarakat.

2. *Professional stigma*

Stigma dapat muncul di tempat perawatan kesehatan. Petugas kesehatan yang memiliki sedikit pengetahuan tentang penyakit, seperti misalnya gangguan jiwa, akan membuat lelucon yang berhubungan dengan penyakit tersebut.

3. *Label stigma*

Diagnosis diperlukan untuk mengidentifikasi penyakit dan menentukan pengobatan yang terbaik. Namun dengan adanya diagnosis memunculkan perbedaan “kami” dan “mereka”. Namun biasanya seorang penderita akan menyembunyikan diagnosisnya, menghindari tempat yang memberikan pelayanan berlebihan atau tempat yang membuat pasien merasa di hindari.

4. Stigma dalam kelompok:

Stigma ini dapat dimunculkan oleh keluarga, oleh teman dekat dan bahkan oleh tetangga sekitar. Tetangga menjauhkan anak anaknya dari penderita, karena menganggap penyakit berbahaya dan dapat menular.

Stigma dapat dibedakan lagi sebagai (Ilep, 2011):

1. Diskriminasi

Diskriminasi dapat juga disebut *experienced stigma* atau *enacted stigma*. Diskriminasi dapat terjadi saat seseorang harus menjalani pengobatan khusus karena kondisi penyakit mereka atau karena adanya perbedaan penerimaan setiap orang misalnya perbedaan latar belakang budaya. Diskriminasi merupakan bentuk dari stigmatisasi. Diskriminasi dapat terjadi pada situasi yang berbeda, baik di rumah, di tempat pekerjaan, di media, atau bahkan di tempat perawatan kesehatan.

2. *Anticipated stigma*

Anticipated stigma disebut juga dengan *perceived stigma*. *Anticipated stigma* adalah persepsi, dugaan, ketakutan akan diskriminasi dan kewaspadaan akan tindakan atau perlakuan negatif dalam masyarakat. Kadang kadang, suatu sikap seseorang di artikan sebagai stigma oleh seorang penderita meskipun sebenarnya orang tersebut bertujuan baik. Misalnya seseorang akan meninggalkan ruangan tanpa alasan yang jelas ketika memasuki situasi yang membuatnya merasa terstigma. Dampak yang ditimbulkan dari *Anticipated stigma* tergantung pada persepsi, tidak terpengaruh apakah persepsi tersebut akurat atau tidak.

3. *Self-stigma*

Self-stigma juga disebut sebagai *internalised stigma*. Ketika seseorang terstigma atau merasa terstigma, dan hal itu berlangsung selama bertahun-tahun, orang tersebut akan mempercayai apa yang orang lain katakan dan pikirkan tentang diri orang tersebut. Akhirnya akan muncul rasa rendah diri, tidak percaya diri, takut, malu, putus asa, dan merasa bersalah. Secara sadar atau tidak akan membatasi diri, dan mulai bertindak seperti apa yang orang lain harapkan. Akhirnya hal tersebut menimbulkan batasan dalam masyarakat dalam kata lain hal ini merupakan bentuk diskriminasi.

2.3.3. Dampak stigma

Stigma dapat mempengaruhi hidup seorang penderita. Beberapa dampaknya antara lain (Ilep, 2011):

- Dampak pada emosi : Merasa takut, bersedih, depresi, malu, merasa bersalah, rasa rendah diri, putus asa, marah, atau sulit dalam mengungkapkan perasaan
- Dampak pada cara berpikir dan perilaku: munculnya pikiran negatif dan pesimistik, pikiran tidak yakin dengan diri sendiri dan masa depannya. Misalnya perasaan “bukan siapa siapa” menyebabkan perubahan perilaku seseorang menjadi lebih senang menghindar, mengisolasi diri dan membatasi diri dalam berpartisipasi dalam masyarakat
- Dampak pada hubungan interpersonal: terjadi penolakan, terpaksa membatasi diri dalam bersosialisasi. Hal ini bisa terjadi karena diskriminasi dan sikap pertahanan penderita, selanjutnya dapat menimbulkan masalah dalam pekerjaan.

Respon penderita terhadap stigma tergantung dari:

1. Persepsi masyarakat dalam memahami suatu penyakit
2. Dukungan keluarga dan lingkungan
3. Seberapa besar penyakit tersebut tampak oleh orang lain
4. Seberapa besar mempengaruhi aktivitas sehari hari
5. Ciri kepribadian dan kemampuan dalam mengatasi masalah

Menilai stigma sangat penting karena (Ilep, 2011):

1. Untuk mengenali situasi yang berhubungan dengan stigma pada wilayah tertentu
2. Untuk memonitor perubahan derajat stigma dari waktu ke waktu, apakah terjadi peningkatan atau penurunan derajat stigma
3. Untuk menilai hasil intervensi yang telah dilakukan

2.3.4. Stigma pada pasien SLE

Meskipun penyakit lupus tidak menular, namun masyarakat umum yang belum mengetahui tentang informasi lupus cenderung menghindar dan menjauhinya. Memiliki status sebagai penderita lupus semakin membebani pikiran dan fisik. Ada yang tidak mampu mengendalikan emosi karena rasa sedih yang berkepanjangan, sehingga merasa sangat tertekan menanggung penderitaan lupus seumur hidup dan berujung pada depresi (Adelina&Handayani, 2011)

SLE dikenal sebagai penyakit yang membuat penderitanya menjadi seperti orang yang malang dan membuat merasa cemas yang berlebihan terhadap penyakitnya. Selama beberapa dekade SLE dianggap sebagai penyakit "psikosomatik". Pendapat ini terus bertahan lama meskipun telah diketahui secara luas bahwa lupus, dan penyakit autoimun lainnya merupakan penyakit yang nyata dan memiliki efek buruk terhadap kesehatan penderitanya. Penyakit SLE juga

telah diketahui sebagai penyakit yang tidak menular, tetapi masih banyak yang menganggap lupus sebagai penyakit kutukan (Martha, 2014).

Sikap menganggap remeh penyakit ini akan memperparah kondisi sakitnya. Namun sulit juga mengetahui apakah seseorang sengaja membuat keluhan yang berlebihan yang tidak sesuai dengan kondisinya atau tidak. Adakalanya penderita tidak mengeluhkan apa apa karena tidak ingin dianggap sebagai sakit atau sebaliknya. Kadang-kadang seseorang menjadi overprotektif kepada seorang penderita dan ingin melindungi dari apapun yang bisa membahayakan penderita. Hal ini tidak akan mungkin dilakukan. Cara membantu penderita adalah dengan mengetahui kapan penderita harus dilindungi dan kapan menyerahkan sepenuhnya kepada penderita (Martha, 2014).

Stigma dapat menyebabkan seseorang jatuh dalam keadaan depresi. Masih sedikit penelitian yang fokus pada faktor yang menghubungkan stigma dengan depresi. Depresi dapat terjadi pada SLE karena kerusakan otak yang secara langsung berhubungan dengan penyakitnya, dapat juga karena efek pengobatan yang digunakan. Ruam kulit, pigmentasi yang tidak merata, vitiligo, *scar*, kehilangan gigi, *alopecia*, rambut rontok dan manifestasi fisik lainnya dapat meningkatkan derajat stigma makin tinggi dan akhirnya dapat menyebabkan depresi (Griffiths et al, 2008; Sehlo, 2014).

Kambuhnya SLE dapat berasal dari dalam diri penderita atau dari luar. Kekambuhan dapat menimbulkan pemikiran tertentu sehingga mempengaruhi kondisi fisiologis penderita serta menimbulkan masalah psikologis serta sosial. Dampak dari SLE adalah dikucilkan atau dijauhi oleh lingkungan sehingga dapat menimbulkan perasaan rendah diri dan berpengaruh pada emosi penderita (Hartati, 2010).

2.3.5. *Anticipated Stigma*

Anticipated stigma adalah keyakinan penderita akan prasangka dan diskriminasi orang lain akan terjadi terhadap diri penderita. Pasien yang menderita penyakit kronis yang mengalami *anticipated stigma* menyangka bahwa orang lain menilai dirinya berdasarkan penyakit yang dideritanya. Penelitian menunjukkan bahwa *anticipated stigma* dapat menurunkan fungsi fisik dan mental seorang penderita meskipun prosesnya belum diketahui dengan pasti (Earnshaw, 2011).

Stres muncul dari ketidaksesuaian antara tuntutan lingkungan dengan kemampuan diri dalam menghadapi tuntutan tersebut. Seorang yang menderita penyakit kronis tidak memiliki sumber psikis, fisik, ekonomi serta sosial yang adekuat untuk mengatasi permasalahan. Stres yang berhubungan dengan *anticipated stigma* berasal dari sumber atau orang yang berbeda, yaitu bisa berasal dari tempat kerja, rekan kerja, teman, bahkan dari keluarga. Stres yang muncul dapat menurunkan kesehatan mental dan fisik penderita. Seorang penderita yang mengalami stigma biasanya mengisolasi diri (Earnshaw, 2011).

Koping adalah reaksi orang ketika menghadapi stres atau tekanan. Mekanisme koping adalah proses yang dilalui individu dalam menyelesaikan situasi yang mengancam dirinya baik fisik maupun psikologis. Koping yang efektif menghasilkan adaptif dan yang tidak efektif menyebabkan maladaptif. Mekanisme koping maladaptif menyebabkan distress psikologis yang dapat berupa depresi dan kecemasan (Suparyanto, 2013; Indrarani, 2011)

Anticipated stigma yang terjadi pada individu yang menderita penyakit tertentu dapat diukur dengan menggunakan instrumen skala stigma EMIC (*Explanatory Model Interview Catalogue*) (Ilep, 2011).

BAB III
KERANGKA KONSEPTUAL DAN
HIPOTESIS PENELITIAN

BAB III

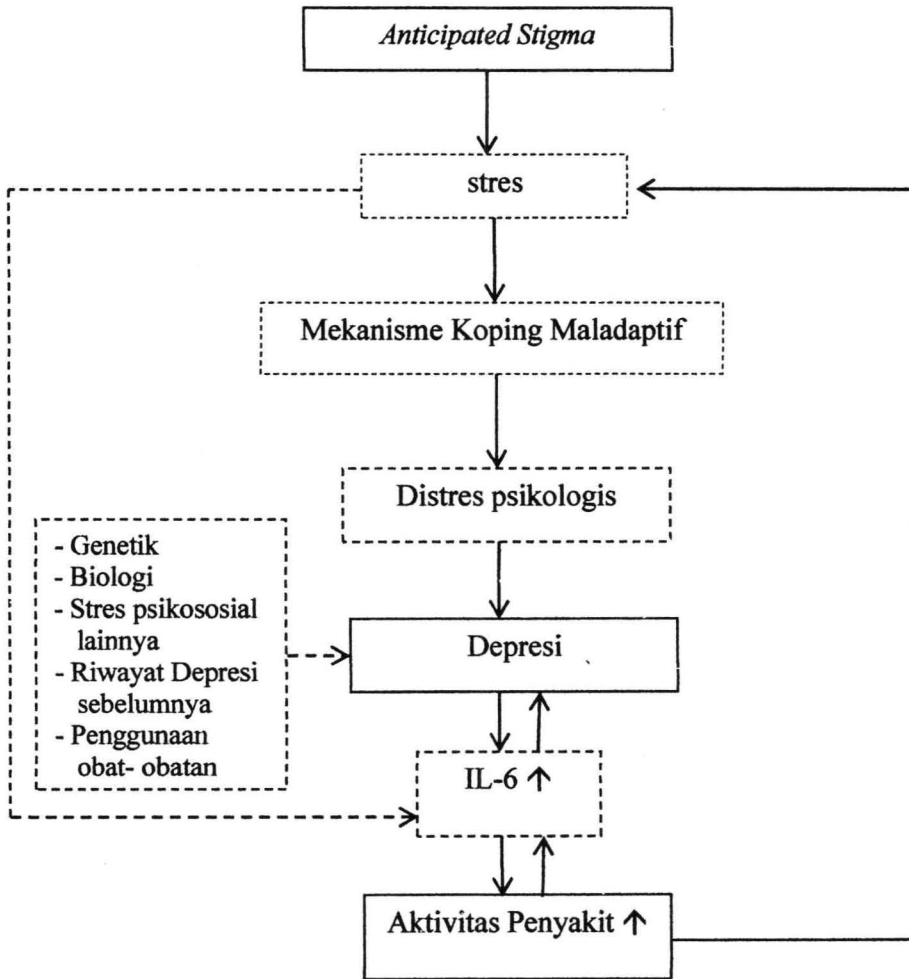
KERANGKA KONSEPTUAL DAN

HIPOTESIS PENELITIAN

BAB 3

KERANGKA KONSEPTUAL DAN HIPOTESIS PENELITIAN

3.1 Kerangka Konseptual



Keterangan:

□ : Diteliti

□ (dashed) : Tidak diteliti

Anticipated stigma yang dialami pasien SLE merupakan stressor yang dapat menyebabkan stres. Apabila penderita mengatasi stres yang muncul tersebut secara maladaptif, maka akan terjadi distress psikologis. Salah satu bentuk distress psikologis adalah gejala depresi.

Depresi yang muncul dapat berkaitan dengan peningkatan sitokin terutama interleukin 6 yang berperan pada peningkatan kerusakan jaringan demikian juga sebaliknya. Kerusakan jaringan pada pasien SLE dapat ditandai oleh peningkatan aktivitas penyakit SLE. Adanya kerusakan jaringan dan peningkatan aktivitas penyakit ini merupakan stressor baru bagi penderita SLE. Apabila mekanisme kopingnya maladaptif maka akan memperburuk depresi yang ada. Selanjutnya aktivitas penyakit makin meningkat dan kerusakan jaringan bertambah.

3.2. Hipotesis Penelitian

1. Terdapat hubungan positif antara *anticipated stigma* dengan depresi pada pasien perempuan SLE di RSUD Dr. Soetomo Surabaya
2. Terdapat hubungan positif antara depresi dengan aktivitas penyakit pada pasien perempuan SLE di RSUD Dr. Soetomo Surabaya
3. Terdapat hubungan positif antara *anticipated stigma* dan aktivitas penyakit terhadap depresi pada pasien perempuan SLE di RSUD Dr. Soetomo Surabaya



BAB 4

METODE PENELITIAN

4.1 Jenis Penelitian

Penelitian ini adalah suatu studi analitik observasional dengan bentuk *cross-sectional* terhadap pasien SLE di RSUD Dr. Soetomo Surabaya.

4.2 Tempat dan waktu penelitian

Tempat penelitian: Instalasi rawat jalan Rematologi dan instalasi rawat inap Ilmu Penyakit Dalam RSUD Dr. Soetomo Surabaya

Waktu penelitian : Penelitian dilaksanakan pada bulan Pebruari - Oktober 2015. Setelah bulan Oktober 2015, seluruh rangkaian penelitian dihentikan.

4.3 Populasi dan Sampel Penelitian

4.3.1 Populasi penelitian

Populasi penelitian ini adalah pasien yang di didiagnosis sebagai SLE di RSUD Dr. Soetomo Surabaya

4.3.2 Sampel penelitian

Sampel penelitian terpilih melalui kriteria inklusi dan eksklusi dari populasi pasien SLE RSUD Dr. Soetomo Surabaya.

Pada setiap subyek penelitian dinilai aktivitas penyakit oleh dokter penyakit dalam. Setiap subyek penelitian juga dilakukan wawancara dan diberikan kuesioner BDI II dan skala stigma EMIC yang pengisiannya membutuhkan waktu sekitar 45 menit. Subyek penelitian akan menerima umpan balik setidaknya setelah dua minggu. Setelah

rangkaian penelitian selesai, keikutsertaan subyek pada penelitian dihentikan.

4.3.3 Cara pengambilan sampel penelitian

Pengambilan sampel dilakukan dengan cara *consecutive* sampling, pasien SLE yang menjalani rawat jalan dan rawat inap serta memenuhi syarat penelitian (memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi) sampai sejumlah "n" tertentu (besar sampel)

4.3.4 Besar sampel

Jumlah sampel :

$$n = \left[\frac{Z_{1/2 \alpha} + Z_{\beta}}{0,5 \ln \left(\frac{1+r}{1-r} \right)} \right]^2 + 3$$

$$Z_{1/2 \alpha} 0,05 = 1,96$$

$$Z_{\beta} = 1,645$$

$$r = 0,53$$

Dari perhitungan jumlah sampel sebesar 40,3 dibuatkan menjadi 40

Untuk mengantisipasi adanya *drop out* sebesar 10% jumlah sampel, maka jumlah total sampel menjadi 44

4.4 Kriteria Inklusi

- Perempuan
- Umur 17 – 50 tahun
- Pasien di diagnosis dengan SLE akut dan kronis
- Dapat membaca dan menulis dalam bahasa Indonesia
- Pendidikan minimal lulus Sekolah Menengah Pertama (SMP)
- Bersedia mengikuti penelitian dan menandatangani *informed consent*

4.5 Kriteria Eksklusi

- Terdapat gangguan fungsi kognitif
- Terdapat gejala psikotik

4.6. Variabel Penelitian

- Variabel bebas : *Anticipated Stigma*
- Variabel tergantung : Aktivitas Penyakit SLE
- Variabel antara : Depresi

4.7 Definisi Operasional

1. Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* (Kode ICD 10: M32)

Pasien *Systemic Lupus Erythematosus* adalah pasien yang didiagnosis dengan terpenuhi sedikitnya 4 kriteria dari 11 kriteria SLE menurut *American College Rheumatology*(ACR) 1997 dan diperiksa oleh dokter penyakit dalam.

Tabel 4.1. Kriteria klasifikasi SLE *American College Rheumatology* (ACR) 1997

1. Malar rash	ruam berupa erithema terbatas, rata atau meninggi, letaknya didaerah malar, biasanya tidak mengenai lipatan nasolabialis.
2. Discoid rash	Lesi ini berupa bercak eritematosa yang meninggi dengan sisik keratin yang melekat disertai penyumbatan folikel. Pada lesi yang lama mungkin terbentuk sikatriks.
3. Photosensitivity	Terjadi lesi kulit sebagai akibat reaksi abnormal terhadap cahaya matahari. Hal ini diketahui melalui anamnesis atau melalui pengamatan dokter
4. Oral ulcers	Ulserasi dimulut atau nasofaring, biasanya tidak nyeri, diketahui melalui pemeriksaan dokter
5. Arthritis	Artritis non-erosif yang mengenai 2 sendi perifer ditandai oleh nyeri, bengkak atau efusi

6. Serositis	<ul style="list-style-type: none"> a. Pleuritis : adanya riwayat nyeri pleural atau terdengarnya bunyi gesekan pleura oleh dokter atau adanya efusi pleura b. Perikarditis : diperoleh dari gambaran EKG atau terdengarnya bunyi gesekan perikard atau adanya efusi perikard.
7. Renal disorder	<ul style="list-style-type: none"> a. Proteinuria yang selalu > 0,5g/hari atau >3+ atau b. Ditemukan silinder sel,eritrosit,hemoglobin,granular, tubular atau campuran
8. Neurologic disorder	<ul style="list-style-type: none"> a. Kejang yang timbul spontan tanpa adanya obat-obat yang dapat menyebabkan atau kelainan metabolic seperti uremia, ketoksidosis dan gangguan keseimbangan elektrolit atau b. Psikosis yang timbul spontan tanpa adanya obat-obat yang dapat menyebabkan atau kelainan metabolic seperti uremia, ketoksidosis dan gangguan keseimbangan elektrolit.
9. Hematologic disorder	<ul style="list-style-type: none"> a. Anemia hemolitik dengan retikulositosis atau b. Leukopenia, kurang dari 4000/mm³ pada 2x pemeriksaan atau lebih atau c. Limfopenia, kurang dari 1500/mm³ pada 2x pemeriksaan atau lebih atau d. Trombositopenia, kurang dari 100.000/mm³ tanpa adanya obat yang mungkin menyebabkannya.
10.Imunologic disorder	<ul style="list-style-type: none"> a. Adanya sel LE atau b. Anti DNA : antibodi terhadap native DNA dengan titer abnormal atau c. Anti Sm : adanya antibodi terhadap antigen inti atau otot polos atau d. Uji serologis untuk sipilis yang positif semu selama paling sedikit 6 bulan dan diperkuat oleh uji imobilisasi Treponema pallidum atau uji fluoresensi absorpsi antibodi treponema.
11.Antinuclear antibodi	<p>Titer abnormal antibodi antinuclear yang diukur dengan cara immuno fluoresensi atau cara lain yang setara pada waktu yang sama dan dengan tidak adanya obat-obat yang berkaitan dengan sindroma lupus karena obat.</p>

Sumber : Parrondo, 2011

2. Aktivitas penyakit

Aktivitas Penyakit adalah penilaian klinis, laboratoris, radiologis penderita SLE dengan menggunakan sistem skoring. Sistem skor yang dipakai adalah SLAM (*Systemic Lupus Erythematosus Activity Measure*). SLAM adalah alat ukur untuk menilai aktivitas penyakit SLE dengan memberi pembobotan pada masing-masing parameter antara 0-3 berdasarkan tingkat keparahan. Terdiri dari 31 item penilaian yang meliputi *constitutional, integument, eye, reticuloendothelial, pulmonary, cardiovascular, gastrointestinal, neuromotor, joints*, dan *laboratory*. Nilai skor dijumlahkan dengan total nilai dari 0 hingga 86. Arti dari pada skor ini ialah makin tinggi nilai skornya makin aktif atau berat penyakitnya. Skor SLAM 0- 15 dikatakan aktivitas penyakit ringan, sedangkan >15 dikatakan aktivitas penyakit berat. *Systemic Lupus Activity Measure* (SLAM) memiliki indeks *interrater reliability* 0,86 dan *intervisit reliability* 0,73 (lampiran 6) (Romero&Diaz, 2011). Pengukuran dilakukan oleh dokter penyakit dalam.

3. Depresi

Depresi adalah gejala depresi sesuai dengan skor yang dinilai dengan menggunakan instrumen *Beck Depression Inventory II* (BDI II) (lampiran 5). BDI II merupakan *gold standard self-reports rating scales* dalam mendeteksi adanya depresi, memiliki 21 item pertanyaan yang dirancang untuk menilai gejala depresi berdasarkan DSM IV, antara lain perasaan sedih, rasa bersalah, kehilangan minat, penarikan sosial dan ide bunuh diri. Sembilan belas item dinilai dengan skala 4 poin, berdasar tingkat keparahan, sedangkan 2 lainnya memberi ruang kepada responden untuk

mengungkapkan peningkatan atau penurunan tidur dan nafsu makan. Instrumen ini menilai mood dan perilaku pasien selama dua minggu sebelumnya dan dapat digunakan baik sebagai alat skrining atau untuk menilai respon terhadap pengobatan (Lam et al, 2005). Kategori penilaian:

- a. Skor 0-13 gejala depresi minimal
- b. Skor 14-19 gejala depresi ringan
- c. Skor 20-28 gejala depresi sedang
- d. Skor 29-63 gejala depresi berat

BDI II memiliki rentang usia yang diperpanjang hingga usia 13 tahun (13-80 tahun) dan merupakan instrumen yang sensitif untuk menilai pasien yang lebih muda. Membutuhkan waktu sekitar 5 menit untuk menyelesaikannya dan lebih sensitif secara klinis dibandingkan sebelumnya (Beck et al, 1996; Smarr&Keefer, 2011). Pengisian BDI dilakukan oleh responden yang didampingi oleh peneliti.

4. *Anticipated Stigma*

Anticipated stigma adalah persepsi seseorang akan anggapan dan perilaku negatif terhadap dirinya. Penilaian *anticipated stigma* menggunakan *Explanatory Model Interview Catalogue stigma scale (EMIC stigma scale)* (lampiran 7). Terdiri dari 15 pertanyaan dengan skala 0,1,2,dan 3 yang berisi tentang perasaan dan sikap responden tentang keluarga dan lingkungan terhadap diri responden, dan kemudian skor dijumlahkan. Sebelum skor dijumlahkan, untuk pertanyaan nomor 2, skor di sesuaikan dengan kebalikannya yaitu skor 3 menjadi 0, skor 2 menjadi 1, skor 1 menjadi 2, skor 0 menjadi 3. Pengisian dilakukan oleh responden yang

didampingi oleh peneliti. Semakin besar nilainya semakin tinggi derajat *anticipated stigma*.

5. Gangguan kognitif

Yang dimaksud dengan gangguan kognitif adalah gangguan konsentrasi, pemusatan perhatian, gangguan memori, gangguan pengambilan keputusan dan gangguan dalam perencanaan yang diperiksa secara klinis (lampiran 4) yang mengakibatkan pasien tidak dapat mengerti serta memahami isi kuisisioner yang diberikan.

6. Gejala Psikotik

Gejala psikotik adalah hendaya berat dalam kemampuan daya menilai realitas yang ada pada saat penelitian dilakukan, dan diperiksa secara klinis.

7. Koefisien Korelasi (r)

Tabel 4.2 Koefisien Korelasi (r)

Interval Koefisien	Tingkat Hubungan
0	Tidak ada korelasi
0,00 – 0,25	Sangat lemah
0,25 – 0,5	Lemah
0,5 – 0,75	Kuat
0,75 – 0,99	Sangat kuat
1	Sempurna

Sumber: Burhanuddin, 2012

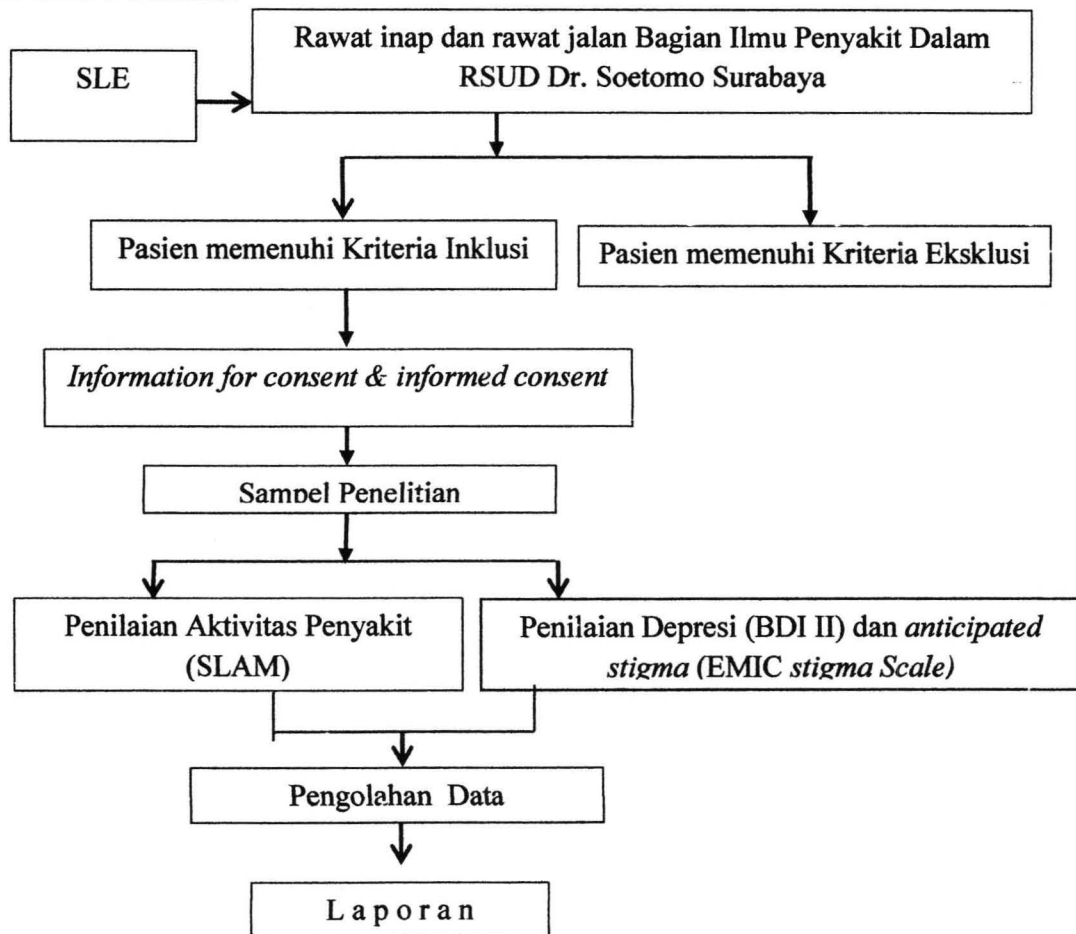
4.8 Alat Ukur

- *Systemic Lupus Activity Measure* (SLAM) menilai aktivitas penyakit SLE
- *Beck Depression Inventory II*(BDI II) untuk menilai derajat depresi
- *Explanatory Model Interview Catalogue stigma scale* (EMIC *stigma scale*).
untuk menilai derajat *anticipated stigma*
- Kuesioner demografis dengan *guided interview* yang dilakukan oleh peneliti untuk mendapatkan data dasar pasien, berupa nama, alamat, usia, jenis kelamin, tingkat pendidikan, pekerjaan, status pernikahan, tingkat

penghasilan keluarga tiap bulan, posisi dalam keluarga, jumlah keluarga yang ditanggung.

- Kuisisioner untuk mendapatkan data lamanya sakit SLE, obat-obatan yang digunakan, riwayat depresi sebelumnya, faktor genetik depresi, Masalah psikososial lainnya, Apakah ada gangguan konsentrasi dan memusatkan perhatian, gangguan memori, gangguan perencanaan serta gangguan pengambilan keputusan, dan juga apakah terdapat psikotik saat penelitian dilakukan.

4.9 Alur Penelitian



4.10 Pengolahan dan Analisis Data

Data dikumpulkan dan diolah dalam bentuk beberapa tabel distribusi kemudian akan disajikan lebih lanjut dalam bentuk diagram menurut sebaran masing-masing. Data dianalisis dengan menggunakan statistik regresi logistik linier dengan tingkat kemaknaan 5%.

Jika data berdistribusi normal maka uji statistik menggunakan korelasi *pearson*. Jika data tidak berdistribusi normal maka uji statistik menggunakan korelasi *spearman*.

4.11 Jadwal Penelitian

Tabel 4.3 Jadwal penelitian

Jadwal/ Bulan	Desember 2014	Januari 2015	Pebruari 2015	Maret 2015	April 2015	Mei 2015	Juni 2015
Pembuatan proposal	X						
Presentasi proposal		X					
Komisi etik RS		X	X				
Pengumpulan data			X	X	X		
Rekapitulasi dan analisis data						X	
Penyusunan laporan dan revisi							X

4.12 Etika Penelitian

1. Monitoring keamanan subyek penelitian

Pada penelitian ini yang dilakukan adalah menilai aktivitas penyakit yang dilakukan oleh sejawat dari Rematologi dan memberikan kuesioner dan wawancara terstruktur yang dipandu oleh peneliti sendiri dimana efek samping pada penelitian ini kecil. Kami tidak melakukan monitoring keamanan secara khusus terhadap subyek penelitian. Monitoring

keamanan dilakukan sebagaimana prosedur pelayanan di ruang rawat jalan rematologi dan ruang rawat inap Ilmu Penyakit Dalam RSUD Dr. Soetomo Surabaya.

2. Terkait bahan biologik sisa

Penelitian ini juga tidak menggunakan bahan biologik sehingga tidak ada bahan biologik sisa.

4.13 Organisasi Penelitian

1. Pembimbing dan penanggung jawab penelitian:

Dr.Nalini Muhdi, SpKJ(K).

2. Dokter yang bertanggung jawab terhadap subyek penelitian :

Prof. Dr. Joewono Soeroso, dr, MSc.,Sp.PD,K-R

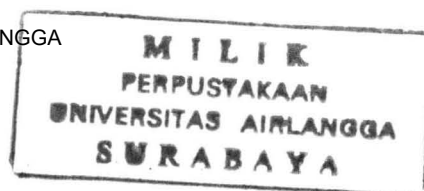
3. Peneliti : Dr. Yekti Mumpuni

4.14 Biaya Penelitian

Tabel 4.4 Rincian dana penelitian :

<u>Keterangan</u>		
1.	Alat tulis kantor	Rp. 365.000,-
2.	Penggandaan naskah	Rp. 1.000.000,-
3.	Pengolahan statistik	Rp. 1.000.000,-
4.	Tali asih dan minum subyek penelitian @ Rp.15.000 x 44 orang	Rp. 660.000,-
5.	Konsumsi seminar proposal @Rp.15.000 x 35 orang	Rp. 525.000,-
6.	Konsumsi seminar hasil penelitian@Rp.20.000 x 100 orang	Rp. 2.000.000,-
7.	Pengeluaran tak terduga	Rp. 450.000,-
Total pengeluaran		Rp. 6.000.000,- ⁺

Subyek penelitian tidak menanggung beban biaya penelitian. Subyek penelitian tidak diasuransikan dan rumah sakit tidak dibebani biaya. Biaya penelitian ini seluruhnya ditanggung oleh peneliti.



BAB 5 HASIL PENELITIAN

5.1 Profil Karakteristik Responden Penelitian

Penelitian ini dilakukan pada bulan Maret - April 2015. Penelitian ini merupakan penelitian observasional analitik dengan pendekatan *cross sectional* terhadap 44 pasien perempuan dengan *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) yang memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi di bagian Ilmu Penyakit Dalam RSUD Dr. Soetomo Surabaya.

Tabel 5.1 Data demografi responden penelitian

Karakteristik Demografik	F	%
Umur		
< 20 tahun	5	11,4
20 – 29 tahun	13	29,5
30 – 39 tahun	17	38,6
40 – 49 tahun	9	20,5
Total	44	100
Pendidikan		
SMP/ sederajat	15	34,1
SMU/ sederajat	19	43,2
D3/S1/ sederajat	10	22,7
Total	44	100
Pekerjaan		
Bekerja	18	40,9
Tidak bekerja	26	59,1
Total	44	100
Status Pernikahan		
Belum menikah	11	25,0
Menikah	30	68,2
Janda	3	6,8
Total	44	100
Lamanya sakit SLE		
< 1 tahun	8	18,2
1 – 4 tahun	18	40,9
> 4 tahun	18	40,9
Total	44	100

Riwayat Keluarga menderita depresi		
Ada	0	0
Tidak ada	44	100
Total	44	100
Masalah psikososial lain yang sedang dihadapi		
Ada	16	36,4
Tidak ada	28	63,6
Total	44	100

Tabel 5.1 menunjukkan data demografi responden. Berdasarkan kelompok umur, maka responden terbanyak dari kelompok umur 30 – 39 tahun yaitu 17 responden (38,6%) dan yang terendah dari kelompok umur kurang dari 20 tahun yaitu 5 responden (11,4%). Sementara itu berdasarkan tingkat pendidikan didapatkan responden terbanyak adalah tingkat SMU/ sederajat yaitu 19 responden (43,2%) dan paling rendah adalah tingkat D3/S1/ sederajat yaitu 10 responden (22,7%).

Berdasarkan pekerjaan maka didapatkan responden yang tidak bekerja lebih banyak dibanding yang bekerja yaitu 36 responden (59,1%) dan yang bekerja sebanyak 18 responden (40,9%). Sedangkan berdasarkan status pernikahan didapatkan responden yang terbanyak adalah dengan status menikah sebanyak 30 responden (68,2%).

Adapun berdasarkan lama sakit, jumlah responden yang menderita SLE antara satu hingga 4 tahun sama dengan jumlah responden yang menderita SLE lebih dari 4 tahun yaitu sebanyak 18 responden (40,9%). Sedangkan yang menderita kurang dari setahun sebanyak 8 responden (18,2%).

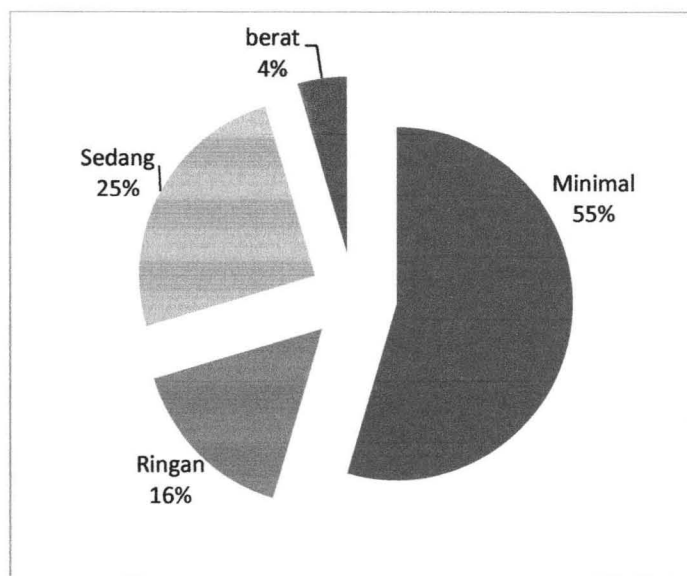
5.2 Analisis Hasil Penelitian

5.2.1 Anticipated Stigma

Penilaian derajat *anticipated stigma* didasarkan pada skor skala stigma EMIC (*Explanatory Model Interview Catalogue*). Skor EMIC tertinggi adalah 24 dan skor terendah adalah nol dengan rata rata skor 8.

5.2.2 Karakteristik Depresi

Penilaian depresi didasarkan pada skor BDI II (*Back Depression inventory* II). Berikut karakteristik depresi:



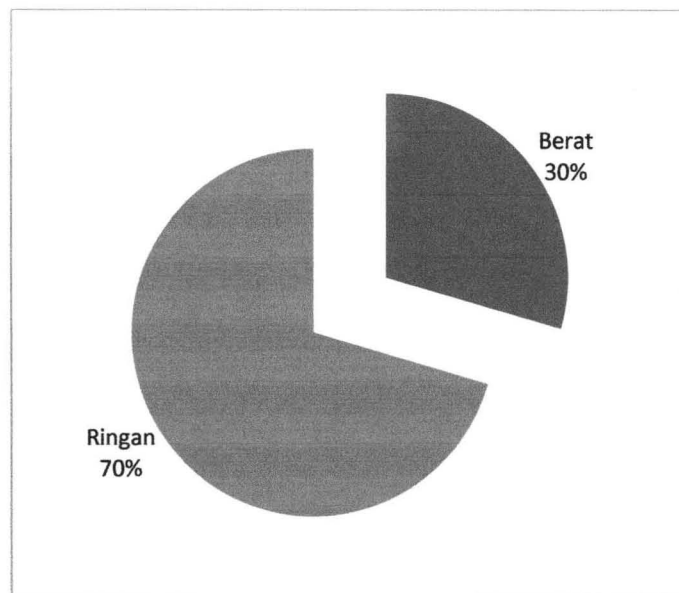
Gambar 5.1. Karakteristik depresi berdasarkan derajat depresi

Gambar 5.1. menunjukkan karakteristik depresi berdasarkan derajat depresi yang terbagi menjadi depresi minimal, depresi ringan, depresi sedang dan depresi berat. Derajat depresi terbanyak adalah depresi minimal sebanyak 24 responden (55%) dan paling sedikit derajat depresi berat sebanyak 2 responden (4%).

Sedangkan depresi ringan ada 7 responden (16%) dan depresi sedang ada 11 responden (25%).

5.2.3 Karakteristik Aktivitas Penyakit *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE)

Derajat aktivitas penyakit SLE diukur menggunakan SLAM (*Systemic Lupus Erythematosus Activity Measure*). Berikut karakteristik aktivitas penyakit:

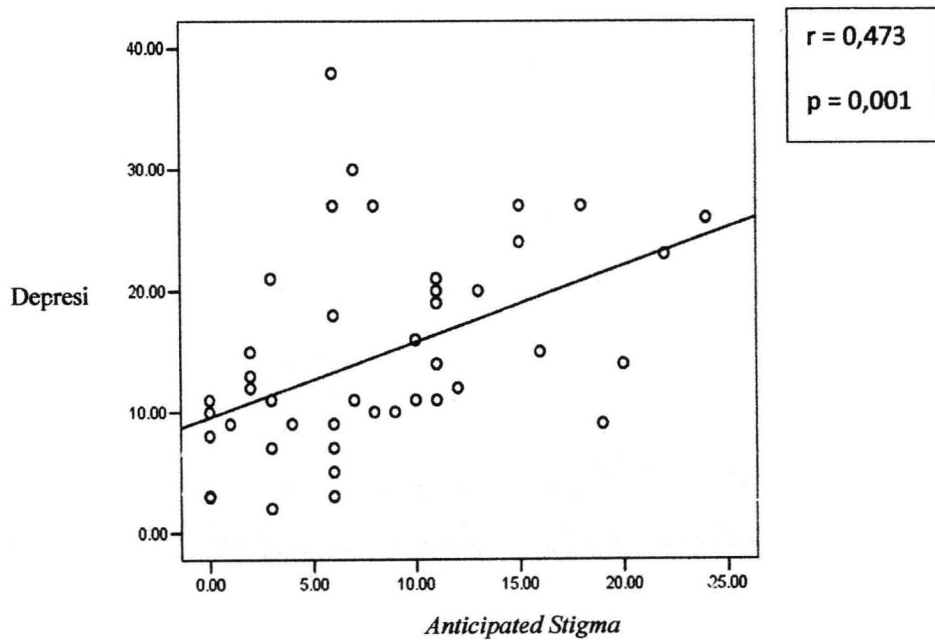


Gambar. 5.2 Karakteristik aktivitas penyakit SLE berdasarkan Derajat Aktivitas Penyakit SLE

Gambar 5.2 menunjukkan derajat aktivitas penyakit SLE, terbanyak adalah aktivitas penyakit derajat ringan sebanyak 31 responden (70%) sisanya sebanyak 13 responden (30%) dengan aktivitas penyakit derajat berat.

5.2.4 Hubungan antara *Anticipated stigma* dengan Depresi

Hasil uji normalitas *anticipated stigma* dan depresi menggunakan *Kolmogorov- Smirnov test* menunjukkan distribusi normal. Uji korelasi pearson antara *Anticipated stigma* dengan depresi dapat digambarkan dengan grafik sebagai berikut:

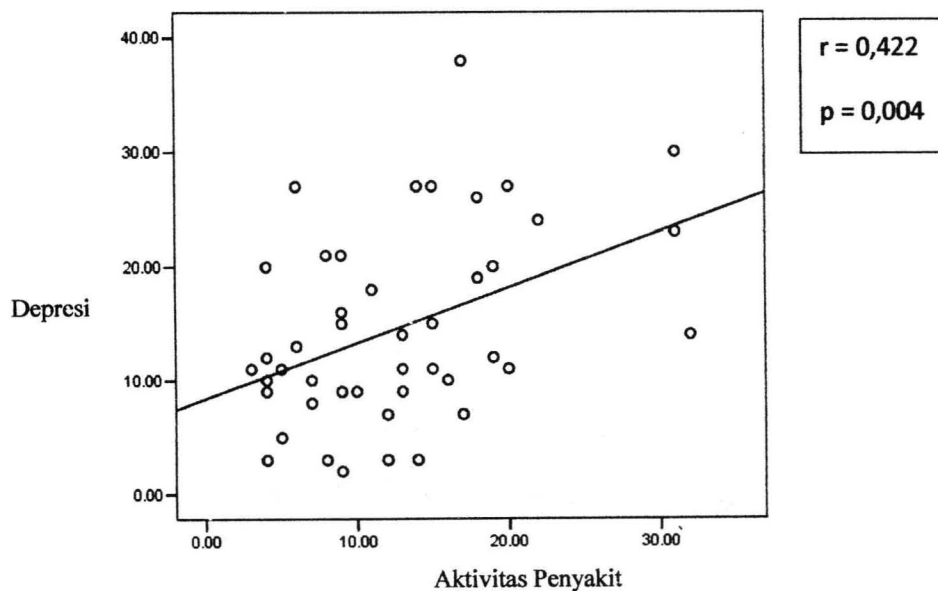


Grafik 5.1 Hubungan antara *anticipated stigma* dengan depresi

Grafik 5.1 menunjukkan hasil uji korelasi pearson hubungan *anticipated stigma* dan depresi yang memberikan hasil bahwa terdapat hubungan positif lemah antara *anticipated stigma* dan depresi dengan nilai $p = 0,001$ ($p < 0,05$) dan nilai $r = 0,473$

5.2.5 Hubungan depresi dengan aktivitas penyakit SLE

Hasil uji normalitas *anticipated stigma* dan depresi menggunakan *Kolmogorov- Smirnov test* menunjukkan distribusi normal. Uji korelasi pearson antara depresi dengan aktivitas penyakit dapat digambarkan dengan grafik sebagai berikut:



Grafik 5.2 Hubungan antara depresi dengan Aktivitas Penyakit SLE

Grafik 5.2 menunjukkan hasil uji korelasi pearson antara depresi dengan aktivitas penyakit SLE yang memberikan hasil bahwa terdapat hubungan positif lemah antara depresi dengan aktivitas penyakit SLE dengan nilai $p = 0,004$ ($p < 0,05$) dan nilai $r = 0,422$.

5.2.6 Hubungan antara *anticipated stigma* dan aktivitas penyakit SLE terhadap depresi

Hubungan variabel *anticipated stigma*, depresi dan aktivitas penyakit SLE diuji dengan menggunakan uji regresi ganda.

Uji regresi ganda memberikan hasil bahwa terdapat hubungan positif lemah antara variabel *anticipated stigma* dan aktivitas penyakit SLE terhadap depresi dengan nilai koefisien regresi sebesar $\beta = 0,299$; $p = 0,036$ dengan pengaruh sebesar $r = 0,303$.

BAB 6

PEMBAHASAN

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) adalah gangguan autoimun yang melibatkan banyak jaringan dan organ yang berbeda yang dapat ditemukan pada semua kelompok usia produktif yaitu antara usia 21 sampai 50 tahun. Pada penelitian ini dari 44 responden di bagian Ilmu Penyakit Dalam RSUD Dr. Soetomo Surabaya didapatkan kelompok umur terbanyak adalah usia 30 sampai 39 tahun sebesar 38,6 %. Responden usia termuda 17 tahun dan tertua usia 48 tahun.

Seluruh responden pada penelitian ini mengatakan tidak ada keluarga responden yang mengalami gejala depresi. Hal ini kemungkinan besar disebabkan masalah mental bukan merupakan masalah fisik yang dapat diamati dengan indera penglihatan secara nyata. Seseorang yang mengalami gangguan kesehatan mental tidak mudah untuk terdeteksi, meskipun oleh anggota keluarga atau orang terdekat. Hal ini lebih disebabkan keluarga hidup bersama setiap harinya sehingga tingkah laku yang mengindikasikan gangguan mental tidak dianggap sebagai gangguan, tetapi dianggap hal yang biasa, wajar-wajar saja, serta dapat ditoleransi. Tingkat pendidikan yang beragam dan terbatasnya pengetahuan berpengaruh terhadap kurangnya kepekaan masyarakat terhadap anggota keluarga yang semestinya mendapatkan pertolongan dan perhatian yang baik di bidang kesehatan mental (Adzim, 2015).

Depresi bukanlah sesuatu yang berarti “gila” atau hilang ingatan. Depresi dapat dianalogikan sebagai “*common cold*” pada gangguan fisik. Hal ini berarti

bahwa gejala depresi dapat timbul pada siapapun dan kapanpun, setiap orang dapat mengalami gejala depresi dalam perjalanan hidupnya (Holland&Leahy, 2000)

Dalam penelitian ini didapatkan derajat *anticipated stigma* tertinggi adalah 24 dengan rata rata 8. Sumber *Anticipated stigma* yang dialami responden pada umumnya berasal dari lingkungan sekitar dan keluarga. Ada responden yang merasa mendapatkan perlakuan berbeda dari tetangga karena penyakitnya yang tidak kunjung sembuh. Ada juga beberapa responden yang mengatakan adanya perlakuan suami yang berubah sejak responden didiagnosis SLE. Suami menjadi mudah marah dan responden menilai suami dan anak malu dengan perubahan fisik yang dialami responden akibat SLE.

Gejala depresi banyak ditemukan pada responden penelitian. Terdapat 24 responden atau 55% mengalami gejala depresi minimal, 11 responden atau 25% mengalami depresi sedang dan 7 responden atau 16% mengalami depresi ringan. Bahkan ada dua responden atau 4% yang mengalami depresi berat. Dalam sebuah penelitian lain menyebutkan adanya gejala depresi sebanyak 22,5% dari seluruh pasien SLE. Penyebab timbulnya gejala depresi pada pasien SLE tidak memberikan gambaran yang jelas. Hal ini disebabkan gejala depresi dapat bertumpang tindih dengan gejala gangguan autoimun yang dialami. Dari 44 responden, ada 16 responden (36,4%) yang menyatakan sedang menghadapi masalah psikososial. Masalah yang dihadapi tersebut dapat menjadi stressor yang cukup adekuat bagi responden. Masalah tersebut antara lain keinginan responden untuk memiliki seorang anak, masalah hubungan dengan suami dan keluarga lainnya, serta masalah ekonomi keluarga. Tidak dapat dipastikan apakah gejala

depresi yang timbul merupakan akibat langsung dari penyakit SLE atau karena masalah psikososial yang sedang dihadapi responden.

Berkaitan dengan berat ringannya gejala depresi tidak tertutup kemungkinan adanya jawaban dari responden yang cenderung *denial*, “*faking good*”, atau “jawaban aman”. Menurut Anastasi dan Urbina (1997) yang dikutip oleh Ariyanto (2008) bahwa dalam pengisian kuesioner yang diisi sendiri, responden memiliki kecenderungan untuk menjawab kearah yang lebih buruk (*faking bad*) maupun kearah yang lebih baik (*faking good*). *Faking good* timbul dengan alasan untuk melindungi diri sendiri, keinginan untuk diterima secara sosial dan untuk menghindari kritikan (Ariyanto, 2008).

Penelitian ini menunjukkan adanya hubungan positif lemah antara *anticipated stigma* dan derajat depresi ($p = 0,001$; $r = 0,473$). Artinya bahwa peningkatan derajat *anticipated stigma* dapat meningkatkan derajat depresi. Hasil ini mendukung penelitian lain yang dilakukan oleh Sehlo (2014) yang menyebutkan adanya hubungan antara *anticipated stigma* dan depresi pada pasien SLE ($p=0,002$) sehingga penting untuk meningkatkan coping secara optimal (Sehlo, 2014).

Anticipated stigma dapat menjadi salah satu stressor yang harus dihadapi responden disamping stressor yang lainnya. Coping yang maladaptif dan kronis dapat menyebabkan distress berupa munculnya gejala depresi. Tipe atau karakteristik kepribadian seseorang juga mempunyai pengaruh yang cukup berarti terhadap coping atau usaha mengatasi stres yang dihadapi. Adanya dukungan sosial yang baik, pengobatan yang teratur serta informasi lengkap mengenai SLE yang diberikan oleh petugas kesehatan, maka seiring dengan perjalanan waktu,

responden dapat memperbaiki koping menjadi lebih adaptif sehingga dapat mengurangi stres yang dihadapi.

Hubungan antara depresi dan aktivitas penyakit SLE ditunjukkan dengan uji statistik bahwa terdapat hubungan positif lemah antara depresi dengan aktivitas penyakit SLE ($p = 0,004$; $r = 0,422$). Artinya bahwa derajat depresi yang meningkat dapat diikuti dengan peningkatan aktivitas penyakit SLE. Hal ini mendukung penelitian yang dilakukan oleh Shen (2013) yang menyebutkan bahwa terdapat hubungan positif lemah antara depresi dengan aktivitas penyakit SLE ($p = 0,04$; $r = 0,33$) (Shen et al, 2013).

Dalam sebuah penelitian dikatakan bahwa stres psikis dapat meningkatkan level IL-6. IL-6 berperan dalam imunopatologi SLE serta berperan terhadap kerusakan jaringan yang berhubungan dengan aktivitas penyakit. Timbulnya kerusakan jaringan merupakan stressor tersendiri bagi responden, dan apabila tidak dapat melakukan koping secara optimal dapat menyebabkan timbulnya gejala depresi (Maes, 1992; Frommberger, 1997; Tackey 2004).

Hubungan antara *anticipated stigma* dan aktivitas penyakit SLE terhadap depresi ditunjukkan oleh uji regresi ganda yaitu terdapat hubungan positif yang lemah antara ketiga variabel tersebut. *Anticipated stigma* dan aktivitas penyakit SLE mempunyai pengaruh yang positif terhadap depresi sebesar 30,3% ($p = 0,036$). Artinya bahwa makin tinggi derajat *anticipated stigma* dan aktivitas penyakit SLE, maka makin tinggi pula derajat depresi.

Hubungan ketiga variabel ini lemah karena munculnya gejala depresi tidak hanya dipengaruhi oleh adanya *anticipated stigma* atau peningkatan aktivitas penyakit SLE tetapi juga disebabkan oleh faktor lain. Gejala depresi pada pasien SLE dapat disebabkan oleh beberapa faktor, yaitu akibat langsung proses penyakit

di otak, reaksi psikologis terhadap penyakit yang diderita, adanya gangguan psikiatri yang telah ada sebelumnya serta dapat pula merupakan efek samping pengobatan. Adanya faktor psikososial lain yang berkomorbid dengan SLE juga tidak dapat diabaikan. Namun tidak dapat dipastikan faktor manakah yang paling berpengaruh terhadap munculnya gejala depresi (Blumenfield&Strain, 2006).

Peningkatan aktivitas penyakit SLE selain disebabkan oleh faktor stres psikis, juga disebabkan oleh faktor lingkungan lain seperti sinar ultraviolet, infeksi, dan penggunaan obat-obatan. Aktivitas penyakit SLE juga dipengaruhi oleh faktor genetik dan hormonal (Bertsias&Severa,2012).

Terdapat kelemahan dalam penelitian ini, pertama, penelitian ini merupakan penelitian observasional analitik dengan pendekatan *cross sectional* sehingga tidak bisa diketahui, dari ketiga variabel (*anticipated* stigma, depresi, aktivitas penyakit SLE), variabel manakah yang muncul terlebih dahulu. Kedua, penelitian ini tidak memperhitungkan faktor genetik SLE, hormonal, maupun lingkungan lain yang dapat mempengaruhi aktivitas penyakit SLE. Ketiga, penelitian ini tidak meneliti kepribadian responden yang dapat berpengaruh pada mekanisme coping dalam menghadapi sakitnya. Keempat, penelitian ini tidak meneliti faktor biologi (penanda inflamasi, imunologi) yang juga berkaitan dengan depresi dan aktivitas penyakit SLE

BAB VII

KESIMPULAN DAN SARAN



BAB 7

KESIMPULAN DAN SARAN

7.1 Kesimpulan

1. Pada penelitian ini didapatkan responden dengan kelompok umur terbanyak adalah usia 30 sampai 39 tahun, pendidikan terbanyak adalah SMU dan sederajat, status pernikahan terbanyak adalah menikah, status pekerjaan sebagian besar tidak bekerja, dan lama sakit SLE sebagian besar lebih dari satu tahun.
2. Terdapat dua puluh responden mengalami gejala depresi ringan, sedang, maupun berat.
3. Makin tinggi derajat *anticipated stigma* maka makin tinggi pula derajat gejala depresi dan makin rendah derajat *anticipated stigma* maka makin rendah pula derajat gejala depresi
4. Makin tinggi derajat gejala depresi maka makin tinggi pula aktivitas penyakit SLE dan makin rendah derajat gejala depresi maka makin rendah pula aktivitas penyakit SLE
5. Meningkatnya derajat *anticipated stigma* dan aktivitas penyakit SLE dapat meningkatkan derajat depresi.

7.2 Saran

1. Perlu dilakukan penelitian lanjutan untuk membuktikan faktor-faktor lain yang dapat memengaruhi *anticipated stigma*, derajat depresi serta derajat aktivitas penyakit SLE.

2. Mengingat prevalensi gangguan depresi pada SLE cukup banyak, maka perlu dipertimbangkan untuk melakukan penjarangan terhadap kemungkinan gangguan depresi pada pasien-pasien yang dirawat di Bagian Ilmu Penyakit Dalam RSUD Dr. Soetomo Surabaya baik yang kontrol di poli Rematologi maupun yang rawat inap.
3. Memberikan umpanbalik kepada responden mengenai hasil penelitian serta memberikan dukungan bagi responden yang membutuhkan penanganan bidang psikiatri
4. Memberikan penjelasan lebih rinci kepada responden akan pentingnya penanganan gangguan depresi berkaitan dengan proses penatalaksanaan penyakit SLE sehingga responden akan cenderung memberikan jawaban lebih tepat dan tidak sekedar menjawab. Bila perlu dengan menghadirkan teman sejawat lain dari psikiatri sebagai *interrater*.

DAFTAR PUSTAKA

DAFTAR PUSTAKA

- Ariyanto N. 2008. Skripsi: *Hubungan Citra Tubuh dan Perilaku Seksual dalam Berpacaran pada Remaja Putri*. Fakultas Psikologi Universitas Indonesia. Jakarta
- Bachen EA et al. 2009. Prevalence of mood and anxiety disorders in women with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.*; 61(6): 822–829
- Beck AT, Brown GK, Steer RA. 1996. *Depression Inventory-II (BDI-II)*. <http://www.pearsonclinical.co.uk/Psychology/AdultMentalHealth/AdultMentalHealth/BeckDepressionInventory-II%28BDI-II%29/BeckDepressionInventory-II%28BDI-II%29.aspx>. Diunduh pada 21 Januari 2015
- Bertsias G&Cervera R. 2012. *EULAR Textbook on Rheumatic Diseases: Systemic Lupus Erythematosus: Pathogenesis and Clinical Features*. BMJ. European
- Blumenfield M&Strain JJ. 2006. *Psychosomatic Medicine*. Lippincott Williams&Wilkins. Philadelphia
- Brakel W. 2010. *Participation Scale Users manual version 6.0*. Participation Scale Development Team. Amsterdam
- Bruce IN. 1999. Factors associated with fatigue in patients with systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis* 1999;58:379–381
- Burhanuddin M. 2012. *Koefisien Korelasi, Signifikansi, & Determinasi*. <https://alvinburhani.wordpress.com/2012/06/28/koefisien-korelasi-signifikansi-determinasi/> . Diunduh pada 4 Juni 2015
- Connor TJ, Leonard BE. 1997. Minireview Depression, Stress And Immunological Activation: The Role Of Cytokines In Depressive Disorders. *Life Sciences*, Vol. 62, No. 7, pp. 583-606.
- Departemen Kesehatan RI Dirjen Yanmed.1993. *Gangguan Suasana Perasaan. Pedoman Penggolongan dan Diagnosis Gangguan Jiwa di Indonesia III* Direktorat Jenderal Pelayanan Medik, cetakan pertama, Jakarta, pp. 137-167.
- Earnshaw VA. 2011. Anticipated stigma and quality of life among people living with chronic illnesses. *Chronic Illness* . 8(2) 79–88
- Exel EV et al. 2013. Depression in systemic lupus erythematosus, dependent on or independent of severity of disease. *Lupus* 22, 1462–1469
- First&Tasman. 2004. *DSM-IV-TR Mental Disorders: Diagnosis, Etiology and Treatment*, John Wiley&Sons, England
- Frommberger. 1997. Interleukin-6-(IL-6) plasma levels in depression and schizophrenia: comparison between the acute state and after remission. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 247 : 228-233

- Greco CM. et al. 2009. Association between depression and coronary artery calcification in women with systemic lupus erythematosus. *Rheumatology*;48:576–581
- Griffiths KM, Christensen H, Jorm AF. 2008. Predictors of depression stigma. *BMC Psychiatry* 2008, 8:25
- Haloho AM. 2012. *Depresi Pada Kehamilan Yang Tidak Diinginkan Pada Perempuan Menikah Dan Tidak Menikah*. Laporan Penelitian. FK UNAIR. Surabaya
- Hartati E. 2010. *Pengalaman Klien Dewasa systemic lupus erythematosus Memperoleh Dukungan Perawatan di Syamsidhuha Fondation di Bandung: Studi Fenomenologi*. Tesis. Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
- Hawro T et al. 2011. Psychiatric disorders in patients with systemic lupus erythematosus: association of anxiety disorder with shorter disease duration. *Rheumatol Int*; 31:1387–1391
- Holland SJ& Leahy RL.2000. *Treatment Plans and Interventions for Depression and Anxiety Disorders*. The Guilford Press. New York
- Ilep. 2011. Guidelines to reduce stigma. Guide 1. *International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP) and the Netherlands Leprosy Relief (NLR)*. London/Amsterdam
- Ilep. 2011. Guidelines to reduce stigma. Guide 2. *International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP) and the Netherlands Leprosy Relief (NLR)*. London/Amsterdam
- Indrarani S. 2011. *Psychological Distress*. <https://mrschaerulshobar.wordpress.com/2011/07/21/psychological-distress/>. diunduh pada 23 Desember 2014
- Jasaputra DK, Santosa S. 2008. *Metodologi Penelitian Klinis ed 2*. Danamartha Sejahtera Utama. Bandung
- Jifanti F&Mappiasse A. 2010. Studi Retrospektif Lupus Eritematosus di Subdivisi Alergi Imunologi Bagian Ilmu Kesehatan Kulit dan Kelamin RSUP dr. Wahidin Sudirohusodo Makassar Periode 2005-2010. *Majalah Kesehatan PharmaMedika*, 2010 Vol,2, No,2
- Kasper DL et al. 2012. *Systemic Lupus Erythematosus (SLE)*. In : Harrison's Manual of Medicine. 18th ed. McGraw-Hill Medical Publishing Division. New York
- Lam GKW, Petri M. 2005. Assessment of systemic lupus erythematosus. *Clin Exp Rheumatol* 2005; 23 (Suppl. 39):S120-S132.
- Maes M et al. 1992. Relationships Between Interleukin-6 Activity, Acute Phase Proteins, and Function of the Hypothalamic- Pituitary-Adrenal Axis in Severe Depression. *Psychiatry Research*. 49: 1 I-27
- Mak A&Lau CS. 2009. Clinical implications of neuropsychiatric systemic lupus erythematosus. *Advances in Psychiatric Treatment* 15:451-458.

- Martha. 2014. *Lupus and Societal Stigma and Indifference*. <http://mstone83835.wordpress.com/2014/02/13/lupus-and-societal-stigma-and-indifference/>. Diunduh pada 3 Oktober 2014
- Mcknight W. 2013. Perceived stigma linked to depression in female SLE patients. *Journal Of Psychosomatic Research*.
- Mok CC&Lau CS. 2003. Pathogenesis of systemic lupus erythematosus. *J Clin Pathol* 2003 56: 481-490
- Mukaka MM. 2012. Statistics Corner: A guide to appropriate use of Correlation coefficient in medical research. *Malawi Medical Journal*; 24(3): 69-71 September 2012
- Parrondo RR. 2011. *Challenges in Rheumatology: Integral Treatment of Systemic Lupus Erythematosus*. InTech. Rijeka
- Pospescu A& Kao AH. 2011. Neuropsychiatric Systemic Lupus Erythematosus. *Current Neuropharmacology*,9, p 449-457
- Riatmoko. 2009. *Stigma terhadap Penyandang Lupus Masih Tinggi*. <http://health.kompas.com/read/2009/02/11/19581493/Stigma.terhadap.Penyandang.Lupus.Masih.Tinggi>. Diunduh pada 16 Oktober 2014
- Romero J, Diaz. 2011. Measures of Adult Systemic Lupus Erythematosus. *American College of Rheumatology. Arthritis Care & Research* Vol. 63, No. S11
- Sadock BJ & Sadock VA. 2007a. Mood disorder. *Kaplan and Sadock's Synopsis of Psychiatry 10th Ed*, Williams and Wilkins, London, pp. 527-562.
- Sehlo. 2014. *Perceived stigma linked to depression in female SLE patients*. Adult Psychiatry. <http://notstandingstillsdisease.tumblr.com/post/60392546146/perceived-stigma-linked-to-depression-in-female-sle>
- Shen B et al. 2013. The Correlations of Disease Activity, Socioeconomic Status, Quality of Life, and Depression/Anxiety in Chinese Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Clinical and Developmental Immunology*. Hindawi Publishing Corporation Volume 2013, Article ID 270878, p 6
- Smarr KL&Keefer AL. 2011. Measures of Depression and Depressive Symptoms. *American College of Rheumatology* . Vol. 63, No. S11, pp S454-S466
- Suparyanto. 2013. Sekilas tentang Mekanisme Koping. <http://dr-suparyanto.blogspot.com/2013/04/sekilas-tentang-mekanisme-koping.html?m=1> . Diunduh pada 23 desember 2014
- Suryana K, Yuriawantini. 2007. Aspek Imunologi SLE. *Jurnal Penyakit Dalam*; Volume 8 Nomor 3
- Tackey E, Lipsky PE, Illei GG. 2004. Rationale for interleukin-6 blockade in systemic lupus erythematosus. *NIH Public Access Author Manuscript. lupus* 13(5): 339-343

- Tartakovsky M. 2012. Dealing with Depression-Related Stigma. *Psych Central*. from <http://psychcentral.com/blog/archives/2012/05/12/dealing-with-depression-related-stigma>. Diunduh pada 16 Oktober 2014
- Wallace DJ&Hahn BH. 2007. *Dubois' Lupus Erythematosus*. 7th Edition. Lippincott Williams & Wilkins. California
- Warrington TP& Bostwick JM. 2006. Psychiatric Adverse effects of Corticosteroids. *Mayo clin Proc*;81(10); p 1361-1367
- Wekking EM. 1993. Psychiatric Symptoms in Systemic Lupus Erythematosus: An Update. *Psychosomatic Medicine* 55:219-228
- Wibowo Adhi. 2003. Peran Media Massa dalam Kampanye Anti Stigma. *Majalah Mitra Skizofrenia*. edisi 6
- Wicaksono EN. 2013. Lupus Eritematosus Sistemik (LES). <http://emirzanurwicaksono.blog.unissula.ac.id/2013/04/09/lupus-eritematosus-sistemik-les/>. Diunduh pada 16 Oktober 2014
- Zarkovic M et al. 2008. Cortisol response to ACTH stimulation correlates with blood interleukin 6 concentration in healthy humans. *European Journal of Endocrinology*; 159; 649–652

Lampiran 1

PENJELASAN MENGENAI PENELITIAN
(*Information for Consent*)

Bapak/ Ibu/ Saudara akan kami ikutkan dalam penelitian mengenai **Hubungan Anticipated Stigma, Depresi dengan Aktivitas Penyakit pada Pasien Perempuan Systemic Lupus Erythematosus (SLE) di RSUD Dr. Soetomo Surabaya** Tempat pelaksanaan penelitian ini dilakukan di bagian Ilmu Penyakit Dalam RSUD Dr. Soetomo, Jl. Mayjen Prof. Dr. Moestopo 6-8 Surabaya

Manfaat dilakukannya penelitian ini adalah:

- Manfaat bagi subyek penelitian

Hasil penelitian ini diumpunbalikkan kepada subyek penelitian. Hasilnya akan disampaikan kepada pasien, dengan harapan dapat membantu dalam pengendalian penyakit SLE dan peningkatan kualitas hidup dengan memberikan psikoterapi suportif kepada pasien yang membutuhkan sehingga akan memberikan dampak positif terhadap perawatan pasien.

- Manfaat dalam pelayanan kesehatan

Hasil penelitian dapat dipakai sebagai masukan untuk mengoptimalkan strategi pelayanan bagi pasien SLE dengan mencegah dan mengurangi gejala depresi dengan cara memperbaiki coping penderita

- Manfaat dalam bidang akademik :

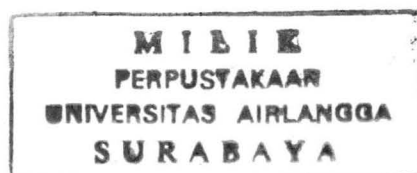
Sebagai landasan guna pengembangan ilmu pengetahuan serta menambah data dan wacana mengenai gejala psikopatologi yang menjalani pengobatan. Meningkatkan peran Consultation Liaison Psychiatry (CLP), dalam hal ini dengan pihak Ilmu Penyakit Dalam, khususnya dalam penatalaksanaan pasien SLE

- Manfaat dalam bidang penelitian

Hasil penelitian dapat digunakan sebagai data awal dan pembanding untuk penelitian sejenis dengan penyakit kronis lain di waktu yang akan datang.

Prosedur pelaksanaan penelitian ini sebagai berikut:

- ◆ Kami akan mewawancarai Bapak/Ibu/Saudara mengenai segala sesuatu yang berkaitan dengan identitas, riwayat hidup serta aktivitas sehari-hari Bapak/Ibu/Saudara
- ◆ Bapak/Ibu/Saudara juga akan kami minta mengisi kuesioner *Beck's Depression Inventory II* (skala untuk menilai kondisi psikologis seseorang terkait depresi) yang sesuai dengan apa yang Anda rasakan/pikirkan saat itu.



- ◆ Bapak/Ibu/Saudara juga akan kami minta mengisi kuesioner EMIC *stigma Scale* (skala untuk menilai kondisi psikologis seseorang terkait stigma) yang sesuai dengan apa yang Anda rasakan/ pikirkan saat itu.
- ◆ Pengisian penilaian aktivitas penyakit (SLAM) oleh dokter Penyakit Dalam
- ◆ Dalam mengikuti penelitian ini, kami akan menyita waktu anda untuk mengisi kuesioner sekitar 45 menit.
- ◆ Tidak ada jawaban yang salah atau benar/ baik atau buruk karena masing-masing individu berbeda dalam menjawab, khas untuk dirinya
- ◆ Semua dokumen yang menyangkut diri penderita terjamin kerahasiaannya
- ◆ Penelitian ini tidak bersifat mengikat dan dilakukan dengan sukarela, bila anda setuju, bisa berpartisipasi, dan sewaktu-waktu bila anda keberatan bisa langsung mengundurkan diri
- ◆ Saudara diberi kesempatan bertanya sebelum memutuskan untuk berpartisipasi dalam penelitian ini.
- ◆ Bila anda bersedia berpartisipasi dalam penelitian ini, mohon menandatangani lembar persetujuan terlampir
- ◆ Bila ada hal-hal yang kurang jelas dapat menghubungi dr. Yekti Mumpuni pada nomor telepon: 08123256271 atau alamat jl. Kejawan Putih tambak 22^a perum CTS Surabaya.

Terima kasih atas kerjasama dan partisipasinya

Surabaya,.....

Yang mendapat penjelasan,

Yang memberi penjelasan,

(.....)

(.....)

Lampiran 2

LEMBAR PERSETUJUAN MENGIKUTI PENELITIAN

Saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama :

Umur :

Jenis Kelamin :

Sesudah mendengarkan penjelasan yang diberikan, dengan ini memberikan:

PERSETUJUAN

Mengikuti penelitian tentang “ **HUBUNGAN *ANTICIPATED STIGMA*, DEPRESI DENGAN AKTIVITAS PENYAKIT PADA PASIEN PEREMPUAN *SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS (SLE)* DI RSUD DR. SOETOMO SURABAYA**” sebagai subyek penelitian dan sewaktu-waktu saya berhak mengundurkan diri.

Demikian persetujuan ini saya buat dengan penuh kesadaran dan tanpa paksaan.

Surabaya,

Yang Membuat Pernyataan

(.....)

Saksi 1

Saksi 2

(.....)

(.....)

Lampiran 3

LEMBAR PERSETUJUAN MENGIKUTI PENELITIAN
yang diberikan untuk wali subyek penelitian

Saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama :

Umur :

Jenis Kelamin :

Sesudah mendengarkan penjelasan yang diberikan, dengan ini memberikan:

PERSETUJUAN

Mengikuti penelitian tentang “**HUBUNGAN *ANTICIPATED STIGMA*, DEPRESI DENGAN AKTIVITAS PENYAKIT PADA PASIEN PEREMPUAN *SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS (SLE) DI RSUD DR. SOETOMO SURABAYA*” sebagai subyek penelitian dan sewaktu-waktu saya berhak mengundurkan diri.**

Demikian persetujuan ini saya buat dengan penuh kesadaran dan tanpa paksaan.

Surabaya,

Yang Membuat Pernyataan

(.....)

Saksi 1

Saksi 2

(.....)

(.....)

Lampiran 4

KUESIONER**1. Kuisisioner Demografis****Identitas Responden**

Inisial nama	
Umur (Tahun)	
Jenis Kelamin	
No Rekam Medis	
Status Pembayaran	
Alamat/No Telepon	Alamat: Telepon:
Agama	<input type="checkbox"/> Islam <input type="checkbox"/> Katolik <input type="checkbox"/> Kristen <input type="checkbox"/> Budha <input type="checkbox"/> Hindu <input type="checkbox"/> Lain-lain, sebutkan.....
Status Pendidikan	1. Lulus/tidak lulus SMP 2. Lulus/tidak lulus SMA 3. Lulus/tidak lulus Sarjana
Status Pernikahan	1. Belum Menikah 2. Menikah 3. Bercerai
Status ekonomi - Penghasilan perbulan - Keluarga yang dibiayai - Bantuan keluarga	1. Ada, sebutkan..... 2. Tidak ada
Status pekerjaan	1. Tidak bekerja 2. Bekerja

TB :

BB :

2. Kuisioner Riwayat Penyakit

1	Lama Sakit SLE	1. \leq 4 minggu 2. $>$ 4 minggu
2	Obat obatan yang dikonsumsi selama sakit SLE	1. Ya 2. Tidak
3	Faktor genetik depresi dan sle	1. Ya 2. Tidak
4	Masalah psikososial lain yang dihadapi	1. Ya 2. Tidak
5	Riwayat depresi sebelumnya	1. Ya 2. Tidak
6	Gangguan pemusatan perhatian	1. Ya 2. Tidak
7	Gangguan konsentrasi	1. Ya 2. Tidak
8	Gangguan memori	1. Ya 2. Tidak
9	Gangguan perencanaan	1. Ya 2. Tidak
10	Gangguan pengambilan keputusan	1. Ya 2. Tidak

Lampiran 5

Nama: _____

BECK DEPRESSION INVENTORY II

Pilihlah salah satu pernyataan yang paling sesuai dengan keadaan anda dalam dua minggu terakhir:

1. Kesedihan

- 0 Saya tidak merasa sedih
- 1 Saya merasa sedih sering kali.
- 2 Saya sedih sepanjang waktu.
- 3 Saya sangat sedih atau tidak bahagia sehingga saya tidak dapat menahannya.

2. Pesimisme

- 0 Saya tidak berkecil hati mengenai masa depan saya.
- 1 Saya merasa lebih berkecil hati mengenai masa depan dari yang pernah saya rasakan
- 2 Saya tidak memiliki harapan hal hal akan berjalan dengan baik pada saya.
- 3 Saya merasa masa depan saya tanpa harapan dan bahwa semuanya akan menjadi lebih buruk

3. Kegagalan masa lalu

- 0 Saya tidak merasa saya gagal.
- 1 Saya merasa gagal lebih dari yang seharusnya.
- 2 Saat saya melihat masa lalu, maka yang terlihat oleh saya hanyalah kegagalan.
- 3 Saya merasa bahwa saya adalah orang yang gagal total.

4. Kehilangan kesenangan

- 0 Saya memperoleh banyak kesenangan dari hal-hal yang saya lakukan, sama seperti sebelumnya.
- 1 Saya tidak menikmati hal hal seperti dulu.
- 2 Saya mendapat sedikit kesenangan dari hal- hal yang dulu saya nikmati.
- 3 Saya tidak puas atau bosan dengan hal hal yang dulu saya nikmati.

5. Rasa bersalah

- 0 Saya tidak terlalu merasa bersalah.
- 1 Saya merasa bersalah terhadap banyak hal yang telah saya lakukan .
- 2 Saya agak merasa bersalah di sebagian besar waktu.
- 3 Saya merasa bersalah sepanjang waktu.

6. Perasaan hukuman

- 0 Saya tidak merasa saya sedang di hukum.
- 1 Saya merasa mungkin saya sedang di hukum.
- 2 Saya berharap saya akan di hukum.
- 3 Saya merasa bahwa saya sedang di hukum.

7. Perasaan tidak suka terhadap diri sendiri

- 0 Saya merasakan hal yang sama terhadap diri saya sama seperti sebelumnya.
- 1 Saya telah kehilangan kepercayaan terhadap diri saya sendiri.
- 2 Saya kecewa terhadap diri saya sendiri.
- 3 Saya tidak suka diri saya sendiri.

8. Kritik terhadap diri sendiri

- 0 Saya tidak mengkritik atau menyalahkan diri saya sendiri lebih dari biasanya.
- 1 Saya lebih kritis terhadap diri saya sendiri dibandingkan dulu.
- 2 Saya mengkritik diri saya untuk semua kesalahan saya.
- 3 Saya menyalahkan diri saya untuk semua hal buruk yang terjadi.

9. Pemikiran atau harapan untuk bunuh diri

- 0 Saya tidak punya sedikitpun pikiran untuk bunuh diri.
- 1 Saya mempunyai pikiran untuk bunuh diri, namun saya tidak akan melakukannya.
- 2 Saya ingin bunuh diri.
- 3 Saya akan bunuh diri jika saja ada kesempatan.

10. Menangis

- 0 Saya tidak menangis dibandingkan biasanya.
- 1 Sekarang saya lebih banyak menangis daripada sebelumnya.
- 2 Sekarang saya menangisi setiap hal kecil.
- 3 Saya merasa ingin menangis tetapi saya tidak bisa.

11. Agitasi

- 0 Saya tidak lebih merasa gelisah atau tegang oleh berbagai hal dibandingkan biasanya.
- 1 Saya sedikit lebih gelisah atau tegang daripada biasanya.
- 2 Saya sangat gelisah atau merasa terganggu hingga sangat sulit untuk saya berdiam diri.
- 3 Saya sangat gelisah atau merasa terganggu hingga saya tetap harus bergerak atau mengerjakan sesuatu

12. Kehilangan minat

- 0 Saya tidak kehilangan minat saya terhadap orang lain atau aktivitas lain.
- 1 Saya kurang tertarik terhadap orang lain atau aktivitas lain dibandingkan biasanya.
- 2 Saya kehilangan hampir seluruh minat saya pada orang lain atau hal lain.
- 3 Sangatlah sulit untuk tertarik terhadap segala sesuatu.

13. Ketidaktegasan/keraguan

- 0 Saya mengambil keputusan sebaik sebelumnya.
- 1 Saya merasa lebih sulit untuk mengambil keputusan dibanding sebelumnya.
- 2 Saya mengalami kesulitan besar dalam mengambil keputusan daripada sebelumnya.
- 3 Saya merasa kesulitan untuk membuat keputusan apapun.

14. Rasa tidak berharga

- 0 Saya tidak merasa bahwa saya tidak berharga.
- 1 Saya tidak menganggap diri saya sendiri sebagai orang yang berharga atau berguna seperti sebelumnya
- 2 Saya merasa diri saya tidak lebih berharga dibandingkan orang lain.
- 3 Saya merasa tidak berharga sama sekali

15. Kehilangan energi

- 0 Saya mempunyai energi sebanyak biasanya
- 1 Saya memiliki sedikit energi dibandingkan sebelumnya.
- 2 Saya tidak memiliki cukup energi untuk melakukan banyak hal
- 3 Saya tidak memiliki cukup energi untuk melakukan segala sesuatu.

16. Perubahan dalam pola tidur

- 0 Saya tidak mengalami perubahan apapun dalam pola tidur saya.
- 1a Saya tidur lebih banyak daripada biasanya.
- 1b Saya tidur sedikit kurang dari biasanya
- 2a Saya tidur jauh lebih banyak dari biasanya.
- 2b Saya tidur jauh lebih sedikit dari biasanya
- 3a Saya tidur hampir sepanjang hari.
- 3b Saya bangun 1-2 jam lebih pagi dan tidak bisa tidur kembali

17. Mudah marah

- 0 Saya tidak mudah marah dari biasanya.
- 1 Saya lebih mudah marah dari biasanya.
- 2 Saya jauh lebih mudah marah daripada biasanya.
- 3 Saya mudah marah sepanjang waktu.

18. Perubahan pada nafsu makan

- 0 saya tidak mengalami perubahan apapun dalam nafsu makan saya.
- 1a Nafsu makan saya sedikit kurang dari biasanya.
- 1b Nafsu makan saya sedikit lebih banyak dari biasanya
- 2a Nafsu makan saya jauh berkurang dari biasanya.
- 2b Nafsu makan saya jauh lebih banyak dari biasanya.
- 3a Saya tak memiliki nafsu makan sama sekali.
- 3b Saya merasa lapar sepanjang waktu

19. Kesulitan konsentrasi

- 0 saya dapat berkonsentrasi sebaik sebelumnya.
- 1 saya tidak dapat berkonsentrasi sebaik biasanya.
- 2 Sangat sulit menjaga pikiran saya pada apapun untuk waktu yang lama.
- 3 Saya tidak dapat berkonsentrasi pada apapun.

20. Kelelahan atau keletihan

- 0 Saya tidak lebih lelah atau letih daripada biasanya.
- 1 Saya lebih mudah letih atau lelah dari biasanya
- 2 Saya terlalu lelah atau letih untuk mengerjakan banyak hal yang biasanya saya lakukan.
- 3 Saya terlalu lelah atau letih untuk mengerjakan hampir semua hal yang biasanya saya lakukan

21. Kehilangan minat pada seks

- 0 Saya tidak memperhatikan adanya perubahan akhir akhir ini dalam minat saya terhadap seks.
- 1 Saya kurang tertarik pada seks dibandingkan biasanya.
- 2 Saya jauh tidak tertarik pada seks sekarang.
- 3 Saya telah kehilangan minat terhadap seks sama sekali.

TERIMA KASIH

Parameter Systemic Lupus Activity Measure (SLAM)

no	Parameter	Finding	Points
1	Weight loss	None	0
		Mild to moderate (1-10%)	1
		Severe (>10%)	3
2	Fatigue	None	0
		Mild to moderate (no limit on activity)	1
		Severe (functional limitation)	3
3	Fever	None	0
		37,5-38,5 C	1
		> 38,5 C	3
4	Oral/nasal ulcer, periungual erythema, malar rash, photosensitivity, nail fold infarct	Absent	0
		Present	1
5	Alopecia	None	0
		With trauma	1
		Spontaneous	2
6	Erythematous maculopapular rash or DLE or lupus profundus or bullae	Absent	0
		< 20%BSA	1
		20-50% BSA	2
		>50% BSA	3
7	Vasculitis (leukocytoclastic vasculitis, urticaria, palpable purpura, livedo reticularis, ulcer or panniculitis)	Absent	0
		< 20%BSA	1
		20-50% BSA	2
		>50% BSA	3

8	Cytoid Bodies	Absent	0
		Present but mild	1
		Visual acuity <20/200	3
9	Hemorrhages (retinal or choroidal) or episcleritis	Absent	0
		Present but mild	1
		Visual acuity <20/200	3
10	Papillitis or pseudotumor cerebri	Absent	0
		Present but mild	1
		Visual acuity <20/200	3
11	Lymphadenopathy	None	0
		Shotty	1
		>1x1,5 cm	2
12	Hepato- or splenomegaly:	Absent	0
		Palpable on inspiration	1
		Palpable without inspiration	2
13	Pleurisy and/ or pleural effusion	Absent	0
		Shortness of breath or pain only with prompting exam normal	1
		Shortness of breath or pain only with exercise decreased breath sounds dull lower lobes	2
		Shortness of breath at rest decreased breath sounds dull middle and lower lobes	3
14	Pneumonitis	None	0
		On X-ray only	1
		Shortness of breath on exercise	2
		Shortness of breath at rest	3
15	Raynaud's	Absent	0
		Present	1

16	Hypertension	Absent	0
		Diastolic 90-104 mmHg	1
		Diastolic 105-115 mmHg	2
		Diastolic > 115 mmHg	3
17	Carditis	Absent	0
		By ECG rub or ECHO, no symptoms	1
		Chest pain or arrhythmia	2
		Myocarditis and hemodynamic compromise or arrhythmia	3
18	Abdominal pain (serositis, pancreatitis, or ischemic bowel, etc)	None	0
		Mild (complaint)	1
		Moderate (limiting)	2
		Severe (sign ascites)	3
19	Stroke syndrome	Absent	0
		Single TIA	1
		Multiple TIA or mononeuritis multiplex, chorea cranial neuropathy	2
		CVA/ myelitisretinal vascular occlusion	3
20	Seizure	None	0
		1-2 months	1
		> 2 months	2
		Status epilepticus	3
21	Cortical dysfunction	None	0
		Mild depression personality disorder or cognitive impairment	1
		Severe depression limiting cognitive impairment	2
		Psychosis dementia coma	3

22	Headache (including migraine)	None	0
		Mild symptoms or transient neurological signs	1
		Interferes with normal activities	2
		Incapacitating aseptic meningitis	3
23	Myalgia and/or myositis	Absent	0
		Mild	1
		Limits some activities	2
		incapacitating	3
24	Joint pain from synovitis tenosinovitis	Absent	0
		Arthralgias	1
		Objective inflammation	2
		Limited function	3
25	Hematocrit	> 35%	0
		30-35%	1
		25-29,9%	2
		<25%	3
26	WBC count	> 3.500 per μ L	0
		2000 – 3.500 per μ L	1
		1000 – 1999 per μ L	2
		< 1000 per μ L	3
27	Lymphocyte	1 500 – 4 000 per μ L	0
		1000 – 1499 per μ L	1
		500 – 999 per μ L	2
		< 500 per μ L	3
28	Platelets (x 1000 m3)	> 150	0
		100 – 149	1
		50 – 99	2
		< 50	3

29	ESR (westergen method)	< 25 mm/h	0
		25- 50 mm/h	1
		51 – 75 mm/h	2
		> 75 mm/h	3
30	Serum creatinin or ceatinin clearance	0.5 – 1.3 mg/dL or 80 – 100% normal creatinin clearance	0
		1.4 – 2.0 mg/dL or 60 – 79% normal creatinin clearance	1
		2.1 – 4.0 mg/dL or 30 – 60% normal creatinin clearance	2
		> 4 mg/dL or < 30% normal creatinin clearance	3
31	Urine sedimen	Normal	0
		6 – 10 RBC or WBC per hpf; or 1-3 granular casts per hpf; or 1-2 + proteinuria; or < 0.5 g/L per 24 hours urine protein	1
		11 – 25 RBC or WBC per hpf; or >3 granular casts per hpf; or 2-3 + proteinuria; or 0.5- 3.5 g/L per 24 hours urine protein	2
		>25 RBC or WBC per hpf; or any granular casts per hpf; or 4 + proteinuria; or >3.5 g/L per 24 hours urine protein	3

ampiran 7

Skala Stigma *Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC)*

No.	Pertanyaan	Ya	Bisa Jadi	Ragu-ragu	Tidak	Skor
		3	2	1	0	
	jika memungkinkan, apakah anda lebih senang bila orang-orang di sekitar Anda tidak tahu tentang Lupus yang Anda alami?					
2	Pernahkah Anda membicarakan/mendiskusikan masalah yang Anda alami saat ini (Lupus) dengan orang terdekat Anda (Orang-orang yang Anda merasa nyaman bercerita kepada mereka)?					
3	Apakah Anda merasa rendah diri akibat Lupus yang Anda alami? Apakah masalah ini membuat Anda kurang percaya diri?					
4	Pernahkah Anda merasa malu akibat penyakit yang Anda derita saat ini?					
5	Apakah tetangga, teman, dan orang-orang di sekitar Anda kurang menghargai Anda karena penyakit ini?					
6	Apakah Anda beranggapan bahwa kontak langsung dengan Anda akan membawa pengaruh buruk bagi orang lain (meskipun Anda telah menjalani perawatan/terapi)?					
7	Apakah Anda merasa orang-orang "menghindari" Anda karena penyakit ini?					
8	Apakah orang-orang enggan berkunjung ke rumah Anda karena kondisi ini meskipun Anda telah menjalani perawatan/terapi?					

	Jika para teman, tetangga, dan orang-orang di sekitar Anda mengetahui penyakit Anda, apakah mereka juga akan meremehkan keluarga Anda?					
0	Apakah Anda merasa penyakit Anda ini juga akan menimbulkan masalah dalam pergaulan putra-putri Anda di masyarakat?					
1a	Apakah Anda merasa penyakit ini menimbulkan masalah dalam hal hubungan percintaan/mencari pasangan? (Khusus responden lajang)					
1b	Apakah Anda merasa penyakit ini menimbulkan masalah dalam perkawinan Anda? (Khusus responden berkeluarga)					
12	Apakah Anda merasa penyakit ini juga mempersulit anggota keluarga Anda untuk menikah?					
13	Pernahkah Anda diminta untuk menjauh dari lingkungan kerja dan lingkungan sosial Anda?					
14	Pernahkah Anda memutuskan (atas kehendak sendiri) untuk mengasingkan diri dari lingkungan kerja dan lingkungan sosial Anda?					
15	Karena Lupus, orang-orang menganggap Anda juga mengidap penyakit lain?.					

Nama: _____

Usia: _____ Jenis Kelamin: _____

TERIMA KASIH ATAS PARTISIPASI ANDA

Lampiran 8

Hasil Analisis Statistik

Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Lama_sakit	44	,08	11,00	3,9625	3,35781
Valid N (listwise)	44				

Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
UMUR	44	17,00	48,00	31,4773	9,14353
Valid N (listwise)	44				

Usia

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid <20	5	11,4	11,4	11,4
20-29	13	29,5	29,5	40,9
30-39	17	38,6	38,6	79,5
40-49	9	20,5	20,5	100,0
Total	44	100,0	100,0	

Pendidikan

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid SMP	15	34,1	34,1	34,1
SMA	19	43,2	43,2	77,3
Sarjana	10	22,7	22,7	100,0
Total	44	100,0	100,0	

Bekerja

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Ya	18	40,9	40,9	40,9
Tidak	26	59,1	59,1	100,0
Total	44	100,0	100,0	

Status_menikah

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Belum	11	25,0	25,0	25,0
Menikah	30	68,2	68,2	93,2
Cerai	3	6,8	6,8	100,0
Total	44	100,0	100,0	

Penghasilan

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	<= 1 juta	6	13,6	14,6	14,6
	1-2,5 juta	13	29,5	31,7	46,3
	> 2,5 juta	22	50,0	53,7	100,0
	Total	41	93,2	100,0	
Missing	System	3	6,8		
Total		44	100,0		

Bantuan_Klg

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ya	13	29,5	29,5	29,5
	Tidak	31	70,5	70,5	100,0
Total		44	100,0	100,0	

Depresi

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	DEPRESI BERAT	2	4,5	4,5	4,5
	DEPRESI MINIMAL	24	54,5	54,5	59,1
	DEPRESI RINGAN	7	15,9	15,9	75,0
	DEPRESI SEDANG	11	25,0	25,0	100,0
Total		44	100,0	100,0	

SLAM

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	BERAT	13	29,5	29,5	29,5
	RINGAN	31	70,5	70,5	100,0
Total		44	100,0	100,0	

NPar Tests

One-Sample Kolmogorov-Smirnov Test

		Skor_BDI	Skor_SLAM	SKor_EMIC
N		44	44	44
Normal Parameters ^{a,b}	Mean	14,5682	12,6591	8,0227
	Std. Deviation	8,46442	7,32610	6,39945
Most Extreme Differences	Absolute	,142	,123	,124
	Positive	,142	,123	,124
	Negative	-,071	-,096	-,105
Kolmogorov-Smirnov Z		,942	,816	,823
Asymp. Sig. (2-tailed)		,338	,518	,508

a. Test distribution is Normal.

b. Calculated from data.

Correlations

Correlations

		Skor_BDI	Skor_SLAM	SKor_EMIC
Skor_BDI	Pearson Correlation	1	,422**	,473**
	Sig. (2-tailed)		,004	,001
	N	44	44	44
Skor_SLAM	Pearson Correlation	,422**	1	,329*
	Sig. (2-tailed)	,004		,029
	N	44	44	44
SKor_EMIC	Pearson Correlation	,473**	,329*	1
	Sig. (2-tailed)	,001	,029	
	N	44	44	44

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

NPar Tests

One-Sample Kolmogorov-Smirnov Test

		Skor_BDI	Skor_SLAM	SKor_EMIC	Lama_sakit
N		44	44	44	44
Normal Parameters ^{a,b}	Mean	14,5682	12,6591	8,0227	3,9625
	Std. Deviation	8,46442	7,32610	6,39945	3,35781
Most Extreme Differences	Absolute	,142	,123	,124	,175
	Positive	,142	,123	,124	,175
	Negative	-,071	-,096	-,105	-,124
Kolmogorov-Smirnov Z		,942	,816	,823	1,161
Asymp. Sig. (2-tailed)		,338	,518	,508	,135

a. Test distribution is Normal.

b. Calculated from data.

Correlations

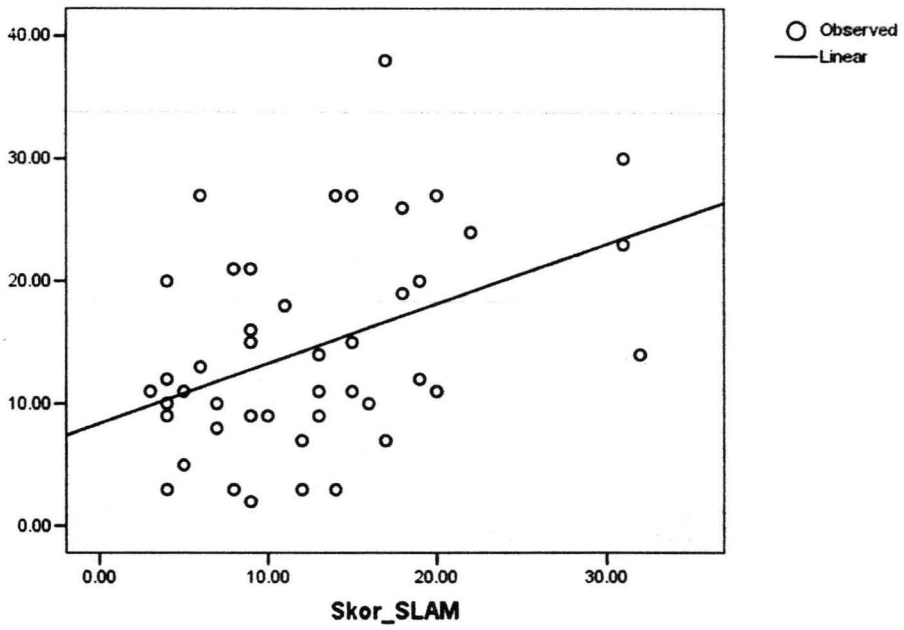
Correlations

		Skor_BDI	Skor_SLAM	SKor_EMIC	Lama_sakit
Skor_BDI	Pearson Correlation	1	,422**	,473**	-,060
	Sig. (2-tailed)		,004	,001	,700
	N	44	44	44	44
Skor_SLAM	Pearson Correlation	,422**	1	,329*	-,160
	Sig. (2-tailed)	,004		,029	,299
	N	44	44	44	44
SKor_EMIC	Pearson Correlation	,473**	,329*	1	-,373*
	Sig. (2-tailed)	,001	,029		,013
	N	44	44	44	44
Lama_sakit	Pearson Correlation	-,060	-,160	-,373*	1
	Sig. (2-tailed)	,700	,299	,013	
	N	44	44	44	44

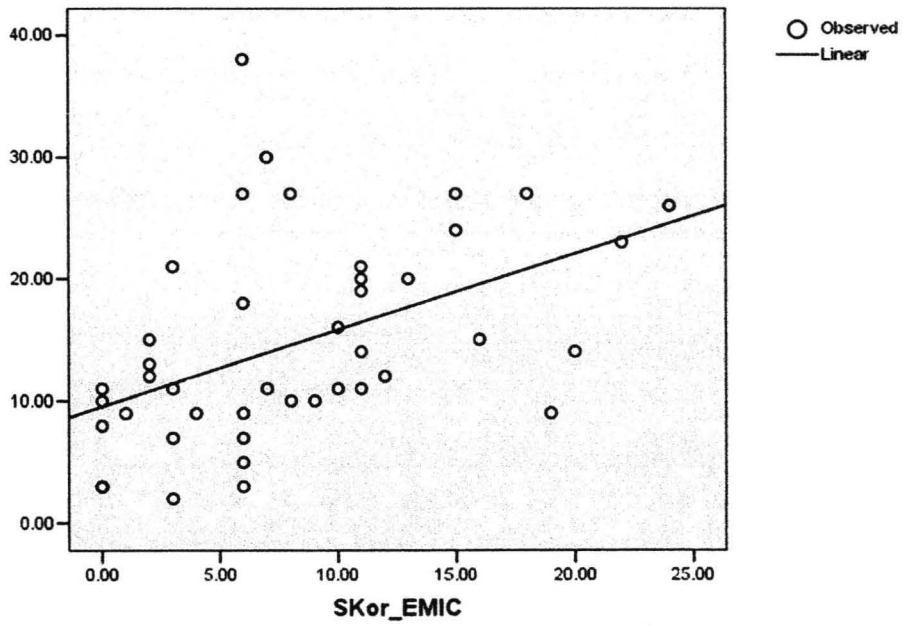
** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

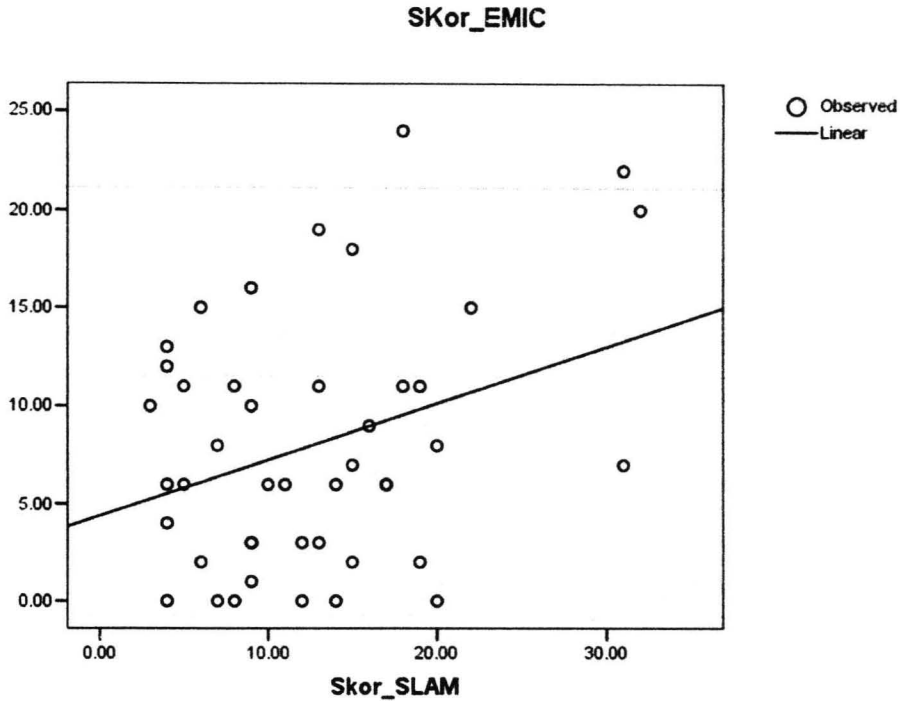
* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Skor_BDI



Skor_BDI





Regression

Variables Entered/Removed^a

Model	Variables Entered	Variables Removed	Method
1	Lama_sakit, Skor_SLAM, SKor_EMIC		Enter

a. All requested variables entered.

b. Dependent Variable: Skor_BDI

Model Summary

Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate
1	,568 ^a	,323	,272	7,22325

a. Predictors: (Constant), Lama_sakit, Skor_SLAM, SKor_EMIC

ANOVA^b

Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
1	Regression	993,781	3	331,260	6,349	,001 ^a
	Residual	2087,015	40	52,175		
	Total	3080,795	43			

a. Predictors: (Constant), Lama_sakit, Skor_SLAM, SKor_EMIC

b. Dependent Variable: Skor_BDI

Coefficients^a

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
		B	Std. Error	Beta		
1	(Constant)	4,069	3,089		1,317	,195
	Skor_SLAM	,353	,159	,306	2,215	,033
	SKor_EMIC	,566	,194	,428	2,916	,006
	Lama_sakit	,376	,354	,149	1,062	,295

a. Dependent Variable: Skor_BDI

Regression

Variables Entered/Removed^a

Model	Variables Entered	Variables Removed	Method
1	SKor_EMIC		Stepwise (Criteria: Probability-of-F-to-enter <= ,050, Probability-of-F-to-remove >= ,100).
2	Skor_SLAM		Stepwise (Criteria: Probability-of-F-to-enter <= ,050, Probability-of-F-to-remove >= ,100).

a. Dependent Variable: Skor_BDI

Model Summary

Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate
1	,473 ^a	,224	,205	7,54650
2	,551 ^b	,303	,270	7,23444

a. Predictors: (Constant), SKor_EMIC

b. Predictors: (Constant), SKor_EMIC, Skor_SLAM

ANOVA^c

Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
1	Regression	688,908	1	688,908	12,097	,001 ^a
	Residual	2391,887	42	56,950		
	Total	3080,795	43			
2	Regression	934,976	2	467,488	8,932	,001 ^b
	Residual	2145,819	41	52,337		
	Total	3080,795	43			

a. Predictors: (Constant), SKor_EMIC

b. Predictors: (Constant), SKor_EMIC, Skor_SLAM

c. Dependent Variable: Skor_BDI

Coefficients^a

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.		
		B	Std. Error	Beta				
1	(Constant)	9,550	1,837		5,198	,000		
	SKor_EMIC	,625	,180	,473			3,478	,001
2	(Constant)	6,218	2,338		2,660	,011		
	SKor_EMIC	,495	,183	,374			2,713	,010
	SKor_SLAM	,346	,159	,299			2,168	,036

a. Dependent Variable: Skor_BDI