

## HUBUNGAN ACTUAL STIGMA KUSTA DENGAN KUALITAS HIDUP PENDERITA KUSTA

*Relationship Of Actual Stigma Leprosy With The Quality Of Life Of Leprosy Patients*

**Rina Nur Hidayati<sup>1\*</sup>, Allifta Nur Fadhilah<sup>2</sup>, Arief Andriyanto<sup>3</sup>**

<sup>1,2,3</sup>STIKes Bina Sehat PPNI Mojokerto  
, Jl Raya Jabon Km 06 Mojokerto

\*[rn\\_hq@yahoo.com](mailto:rn_hq@yahoo.com)

### ABSTRAK

Masyarakat menganggap penyakit kusta adalah penyakit menular, kutukan dan penderita harus diasingkan. *Actual stigma* tersebut akan mempengaruhi kualitas hidup penderita kusta. Penderita kusta merasa malu, takut untuk keluar rumah, dan mereka cenderung menutupi penyakitnya dari masyarakat, bahkan untuk berobatpun harus sembunyi-sembunyi. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan *actual stigma* kusta dengan kualitas hidup penderita kusta di Ruang Rawat Jalan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kecamatan Pacet Kabupaten Mojokerto. Desain penelitian analitik korelasi dengan pendekatan *cross sectional*. Sampel sebanyak 40 orang yang diambil dengan *consecutive sampling*. Variabel independen *actual stigma* diukur dengan menggunakan kuesioner *actual stigma* dan variabel dependen kualitas hidup diukur menggunakan kuesioner yang diadaptasi dari WHOQOL-BREF. Hasil penelitian menggunakan *Fisher Exact Test* menunjukkan bahwa  $P_v(0,000) < \alpha(0,05)$  artinya terdapat hubungan *actual stigma* kusta dengan kualitas hidup penderita kusta. Pembelajaran intensif perlu diberikan kepada masyarakat agar masyarakat mempunyai pandangan positif pada penderita kusta, sehingga kualitas hidup penderita tetap tinggi.

**Kata kunci:** Actual Stigma, Kualitas Hidup, Kusta

### ABSTRACT

People think leprosy is an communicable disease, a curse and the patient must be alienated. *Actual stigma* will affect the quality of life for patients with leprosy. Lepers feel embarrassed, afraid to leave the house, and they tend to cover up their illnesses from the community, even for medical treatment, they must be clandestine. This condition results a late in the treatment of leprosy. The purpose of this research was to determine the relationship of *actual stigma* of leprosy with the quality of life for patients with leprosy at room Outpatient Leprosy Hospital Sumberglagah Subdistrict Pacet Regency Mojokerto. Design research used correlational analytic with *cross sectional*. Sample of 40 people were taken with *consecutive sampling*. The independent variables *actual stigma* measured using a questionnaire and the dependent variable quality of life using a questionnaire adapted from WHOQOL-BREF. Stastitical test results using the *Fisher Exact Test* showed that  $P_v(0,000) < \alpha(0,05)$ , meaning there relationship of *actual stigma* of leprosy with the quality of life for patients with leprosy. Intensive learning needs to be given to the community so that the community has a positive perception on lepers, so that the quality of life of patients remains high.

**Keyword:** Actual Stigma, Quality of Life, Leprosy

## PENDAHULUAN

Penyakit kusta pada saat ini masih menjadi salah satu masalah kesehatan di dunia, penyakit ini merupakan salah satu daftar penyakit menular yang angka kejadiannya masih tinggi. Kusta merupakan suatu penyakit menular, menahun dan disebabkan oleh kuman kusta "*Mycobacterium leprae*" yang menyerang saraf tepi, kulit dan jaringan tubuh lainnya kecuali susunan saraf pusat. Salah satu yang menghambat upaya penanggulangan kusta adalah adanya stigma yang melekat pada penyakit kusta dan orang yang mengalami kusta bahkan keluarganya (Kemenkes, 2012).

Stigma adalah memberikan label sosial yang bertujuan untuk memisahkan atau mendeskritkan seseorang atau sekelompok orang dengan cap atau pandangan buruk. *Stigma actual* terjadi jika ada orang atau masyarakat yang melakukan tindakan nyata, baik verbal maupun non verbal yang menyebabkan orang lain dibedakan dan disingkirkan (Kemenkes, 2012). Stigma kusta muncul karena kerusakan fisik yang ditimbulkan. Walaupun saat ini informasi ilmiah tentang penyakit kusta mudah di dapatkan, akan tetapi selama ini stigma yang muncul tentang penyakit kusta oleh masyarakat masih sama, kebanyakan

masyarakat menganggap penyakit kusta adalah penyakit menular, kutukan dan penderita harus di asingkan. Anggapan masyarakat yang demikian itu menyebabkan penderita malu dan takut untuk keluar rumah, dan mereka cenderung menutupi penyakitnya dari masyarakat bahkan untuk berobatpun harus sembunyi-sembunyi untuk menutupi penyakitnya (Soedarjatmi, Istiarti, & Widagdo, 2009).

Fenomena yang timbul dari stigma ini semakin kuat dan memberikan dampak psikososial pada penderita kusta, mereka tidak mau berobat karena malu dan hal ini membuat penyakit mereka semakin parah. Secara psikis, mereka sudah terbebani dengan penyakit mereka ditambah stigma yang muncul dimasyarakat, penyakit mereka akan cenderung menyebabkan kecacatan dan akibatnya penderita kusta mengalami kehilangan kemampuan fisik, kepercayaan diri dan kualitas hidup yang rendah, ikatan sosial yang memudar (Fajar, 2010).

Adanya stigma yang muncul dari masyarakat tersebut karena kecacatan yang timbul akibat penyakit kusta dan adanya tindakan diskriminasi penolakan oleh masyarakat terhadap penderita kusta, hal ini akan membuat penderita mengalami keterbatasan dalam beraktifitas sehingga

kualitas hidupnya mengalami penurunan. Kualitas hidup terdiri dari berbagai aspek kehidupan serta dipengaruhi oleh pengalaman hidup seseorang dan bagaimana cara pandangnya terhadap pengalaman hidup yang telah dilewatinya tersebut sehingga akan memberikan perasaan senang dan puas di masa yang akan datang. Secara umum, kualitas hidup melibatkan 4 domain yaitu kesehatan fisik, psikologis, hubungan social dan lingkungan (Agustanti, 2006).

Menurut data WHO (2013) tentang masalah penyakit kusta Indonesia masih menempati urutan ke tiga setelah India dan Brazil, ditemukan 16,856 kasus baru di Indonesia atau 6,79 per 100.000 penduduk. Pada tahun 2012, penemuan penderita baru di Indonesia sebanyak 18.853 orang, sedang penemuan penderita baru di Provinsi Jawa Timur sebanyak 4.807 orang (25,5% dari jumlah penderita baru di Indonesia) (Dinkes, 2016). Berdasarkan data tahun 2014 di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kecamatan Pacet Kabupaten Mojokerto pada tahun terdapat 268 kasus baru dan 612 kasus lama. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Slamet, Sukandar, & Gondodiputro (2014) tentang faktor yang mempengaruhi kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta (OYPMK) didapatkan hasil bahwa stigma mempengaruhi kualitas hidup penderita kusta.

Adanya stigma yang muncul pada penderita kusta tersebut dapat mempengaruhi ruang gerak penderita untuk berkumpul dimasyarakat. Dalam kehidupan sehari-hari perlakuan diskriminatif dapat terjadi dalam hal kesempatan mencari lapangan pekerjaan, beribadah di rumah-rumah ibadah, menggunakan kendaraan umum, mendapatkan pasangan hidup, dan lain-lain. Keadaan ini berdampak negatif secara psikologis bagi mereka yang mengakibatkan munculnya self stigma, frustrasi bahkan upaya bunuh diri. Dari sisi penanggulangan penyakit, stigma kusta dapat menyebabkan seseorang yang sudah terkena kusta enggan berobat karena takut keadaannya diketahui oleh masyarakat sekitarnya, hal ini akan mengakibatkan berlanjutnya mata rantai penularan kusta, timbulnya kecacatan pada yang bersangkutan, sehingga terjadilah lingkaran setan yang tak terselesaikan (Kemenkes, 2012).

Tindakan yang dapat dilakukan untuk mengurangi stigma menurut Rafferty, (2005) dalam reviewnya *curing the stigma of leprosy* menyebutkan bahwa rehabilitasi fisik dan sosial ekonomi lebih bermanfaat dalam mengembalikan harga diri dan status pasien kusta dengan stigma dalam masyarakat dan membantu mencari pekerjaan. Konseling kelompok juga memungkinkan pasien kusta untuk berbicara tentang perasaan dan

pengalamannya serta berbagi dengan pasien kusta yang lain. Salah satu misi Departemen Kesehatan dalam pemberantasan penyakit kusta adalah menghilangkan stigma sosial (ciri negatif yang menempel pada pribadi seseorang karena pengaruh lingkungannya) dengan mengubah persepsi masyarakat terhadap penyakit kusta melalui pembelajaran secara intensif tentang penyakit kusta (Depkes RI, 2005). Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan *actual stigma* kusta dengan kualitas hidup penderita kusta di Ruang Rawat Jalan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kecamatan Pacet Kabupaten Mojokerto.

## METODE

Penelitian ini menggunakan desain penelitian analitik korelasional dengan pendekatan *cross sectional*. Lokasi penelitian di Ruang Rawat Jalan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kecamatan Pacet Kabupaten Mojokerto. Penelitian dilakukan mulai bulan Desember 2015 – Agustus 2016.

Populasi dalam penelitian ini adalah semua pasien kusta yang berobat di Ruang Rawat Jalan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah pada bulan April 2016. Sampel dalam penelitian adalah sebanyak 40 responden yang memenuhi kriteria inklusi yaitu penderita kusta cacat tingkat 2. Sampling menggunakan metode

*consecutive sampling* yaitu setiap pasien yang berobat di Poli Rawat Jalan RSUD Sumberglagah yang memenuhi kriteria penelitian dimasukkan dalam penelitian, sampai kurun waktu tertentu, sehingga jumlah responden yang diperlukan terpenuhi.

Variabel bebas dalam penelitian ini adalah *actual stigma* kusta dan variabel tergantung adalah kualitas hidup. *Actual stigma* diukur menggunakan kuesioner dan kualitas hidup diukur menggunakan kuesioner WHOQOL-BREF.

Analisa data pada penelitian ini menggunakan program SPSS (16.0) for Windows untuk analisa univariat dan analisa bivariat. Analisa univariat untuk mengidentifikasi karakteristik responden, mengidentifikasi gambaran *actual stigma* dan gambaran kualitas hidup penderita kusta. Sedangkan analisa bivariat dengan memakai *Fisher Exact Test* untuk mengetahui hubungan *actual stigma* kusta dengan kualitas hidup penderita kusta. Dimana jika  $P \text{ value} < \alpha$  maka hipotesis  $H_0$  ditolak dan  $H_1$  diterima dengan  $\alpha$  0,05. Artinya ada hubungan *actual stigma* kusta dengan kualitas hidup penderita kusta.

Peneliti melindungi hak responden dengan memegang teguh etika penelitian meliputi penjelasan penelitian (*informed consent*), menjaga kerahasiaan penelitian (*confidentiality*) dan tanpa nama (*anonymity*).

## HASIL

### 1. Karakteristik Responden

Tabel 1 Distribusi frekuensi karakteristik responden di Ruang Rawat Jalan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kecamatan Pacet Kabupaten Mojokerto

| No | Karakteristik Responden              | F  | %    |
|----|--------------------------------------|----|------|
| 1. | <b>Jenis Kelamin</b>                 |    |      |
|    | Laki-laki                            | 27 | 67,5 |
|    | Perempuan                            | 23 | 33,5 |
| 2. | <b>Usia</b>                          |    |      |
|    | 20-44 tahun                          | 10 | 25   |
|    | 45-59 tahun                          | 21 | 52,5 |
|    | > 59 tahun                           | 9  | 22,5 |
| 3. | <b>Pendidikan</b>                    |    |      |
|    | SD                                   | 17 | 42,5 |
|    | SMP                                  | 15 | 37,5 |
|    | SMA                                  | 8  | 20   |
|    | PT                                   | 0  | 0    |
| 4. | <b>Status Pernikahan</b>             |    |      |
|    | Menikah                              | 33 | 82,5 |
|    | Belum Menikah                        | 7  | 17,5 |
| 5. | <b>Riwayat Keluarga dengan Kusta</b> |    |      |
|    | Ya                                   | 24 | 60   |
|    | Tidak                                | 16 | 40   |
| 6. | <b>Tinggal di Kampung Kusta</b>      |    |      |
|    | Ya                                   | 25 | 62,5 |
|    | Tidak                                | 15 | 37,5 |

Sumber: Data Primer, April 2016

Berdasarkan tabel 1 didapatkan karakteristik responden sebagian besar berjenis kelamin laki-laki sebanyak 27 responden (67,5%), berusia 45-59 tahun sebanyak 21 responden (52,5%), berpendidikan SD sebanyak 17 responden (42,5%), status menikah sebanyak 33 responden (82,5%), ada riwayat keluarga dengan kusta sebanyak 24 responden (60%) dan responden

tinggal di kampung kusta Sumber Glagah sebanyak 25 responden (62,5%).

### 2. Actual Stigma

Tabel 2 Distribusi frekuensi actual stigma kusta di Ruang Rawat Jalan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kecamatan Pacet Kabupaten Mojokerto

| No    | Actual Stigma        | F  | %    |
|-------|----------------------|----|------|
| 1.    | Stigma               | 13 | 32,5 |
| 2.    | Tinggi Stigma Rendah | 27 | 67,5 |
| Total |                      | 40 | 100  |

Sumber: Data Primer, April 2016

Berdasarkan tabel 2 diketahui bahwa sebagian besar responden mengalami tindakan actual stigma rendah yaitu sebanyak 27 responden (67,5%).

### 3. Kualitas Hidup

Tabel 3 Distribusi frekuensi kualitas hidup secara keseluruhan penderita kusta di Ruang Rawat Jalan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kecamatan Pacet Kabupaten Mojokerto.

| No    | Kualitas hidup | F  | %   |
|-------|----------------|----|-----|
| 1.    | Rendah         | 14 | 35  |
| 2.    | Tinggi         | 26 | 65  |
| Total |                | 40 | 100 |

Sumber: Data Primer, April 2016

Berdasarkan tabel 3 diketahui bahwa sebagian besar responden mempunyai kualitas hidup tinggi yaitu sebanyak 26 responden (65%).

### 4. Hubungan Actual Stigma Kusta Dengan Kualitas Hidup Penderita Kusta Di Ruang

Rawat Jalan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kecamatan Pacet Kabupaten Mojokerto.

Tabel 4 Tabulasi silang actual stigma kusta dengan kualitas hidup penderita kusta di Ruang Rawat Jalan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kecamatan Pacet Kabupaten Mojokerto.

| Actual Stigma | Kualitas hidup |      |        |      | Total |     | P value |
|---------------|----------------|------|--------|------|-------|-----|---------|
|               | Rendah         |      | Tinggi |      |       |     |         |
|               | f              | %    | f      | %    | f     | %   |         |
| Stigma Tinggi | 12             | 92,3 | 1      | 7,7  | 13    | 100 | 0,000   |
| Stigma Rendah | 2              | 7,4  | 25     | 92,6 | 27    | 100 |         |
| Total         | 14             | 35   | 26     | 55%  | 40    | 100 |         |

Sumber: Data Primer, April 2016

Berdasarkan hasil penelitian pada tabel 4 dapat di ketahui bahwa hampir seluruh responden mengalami stigma rendah dan mengalami kualitas hidup tinggi yaitu sebanyak 25 responden (92,6%). Artinya bahwa semakin rendah stigma yang diterima penderita kusta, maka semakin tinggi kualitas hidup penderita kusta.

Berdasarkan hasil analisa *Fisher Exact Test* yang dilakukan dengan menggunakan SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versi 16.0, diperoleh hasil ( $p = 0,000 < \alpha = 0,05$ ) maka  $H_0$  ditolak dan  $H_1$  diterima yang artinya bahwa ada hubungan actual stigma kusta dengan kualitas hidup penderita kusta di Ruang Rawat Jalan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kecamatan Pacet Kabupaten Mojokerto.

## PEMBAHASAN

### 1. Actual Stigma Kusta

Hasil penelitian menunjukkan sebagian besar penderita kusta dengan kecacatan tingkat II mengalami tindakan actual stigma rendah yaitu sebanyak 27 orang (67,5%) akan tetapi ada pula yang mengalami tindakan stigma tinggi yaitu sebanyak 13 responden (32,5%). Menurut Ertiandani, (2013) semakin kecil stigma masyarakat tentang kusta maka penerimaan diri penderita dan anggota keluarga penderita semakin meningkat karena stigma cenderung membuat penderita menutupi penyakitnya, sehingga dengan menurunnya stigma dan pengetahuan yang benar tentang kusta penderita dapat menerima dirinya.

Berdasarkan hasil penelitian tersebut diatas menunjukkan bahwa hasil terbanyak adalah penderita kusta yang mengalami tindakan stigma rendah. Stigma rendah merupakan tindakan/ perlakuan negatif oleh keluarga, teman maupun masyarakat terhadap seseorang yang masih dalam konsistensi ringan, jarang ataupun tidak pernah dilakukan, sedangkan stigma tinggi yang dimaksud adalah tindakan/ perlakuan negatif oleh keluarga, teman maupun masyarakat terhadap seseorang dalam konsistensi berat, sering dilakukan dan diterima oleh orang yang terstigma tersebut.

### 2. Kualitas Hidup Penderita Kusta

Hasil penelitian diketahui sebagian besar responden mempunyai kualitas hidup tinggi yaitu sebanyak 26 responden (65%)

dan 14 responden lainnya (35%) mengalami kualitas hidup rendah. Menurut Calman yang dikutip oleh Silitonga, (2007) mengungkapkan bahwa konsep dari kualitas hidup adalah bagaimana perbedaan antara keinginan yang ada dibandingkan perasaan yang ada sekarang, definisi ini dikenal dengan sebutan "*Calman's Gap*". Calman mengungkapkan pentingnya mengetahui perbedaan antara perasaan yang ada dengan keinginan yang sebenarnya, dicontohkan dengan membandingkan suatu keadaan antara "dimana seseorang berada" dengan "dimana seseorang ingin berada". Jika perbedaan antara kedua keadaan ini lebar, ketidakcocokan ini menunjukkan bahwa kualitas hidup seseorang tersebut rendah. Sedangkan kualitas hidup tinggi jika perbedaan yang ada antara keduanya kecil.

Kualitas hidup penderita kusta dipengaruhi oleh status pernikahan, riwayat kusta dalam keluarga dan tempat tinggal. Berdasarkan tabel 1 diperoleh data sebagian besar responden menikah yaitu sebanyak 33 responden (82,5%). Hampir seluruh responden berstatus menikah dan mempunyai kualitas hidup tinggi sebanyak 21 responden (63,6%) dan mengalami kualitas hidup rendah sebanyak 12 responden (36,4%).

Menurut Moons, Marquet, Budst, dan Geest dalam Nofitri, (2009) mengatakan

bahwa terdapat perbedaan kualitas hidup antara individu yang tidak menikah, individu bercerai atau janda, dan individu yang menikah atau kohabilitasi. Demikian juga dengan penelitian yang dilakukan oleh Wahl, Rustoen, Hanestad, Lerdal & Moum dalam Nofitri, (2009) menemukan bahwa baik pada pria maupun wanita, individu dengan status menikah atau kohabilitasi memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi.

Responden yang berstatus menikah memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi dibandingkan yang bercerai atau belum menikah, hal ini bisa terjadi karena dengan seseorang menikah berarti seseorang tersebut akan membentuk suatu keluarga baru. Dimana dengan adanya keluarga itu seseorang merasa bahwa dirinya mempunyai dukungan dari pasangannya dan kepercayaan akan terbentuk antara keduanya sehingga secara tidak langsung individu yang menikah akan lebih memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi dibanding yang belum menikah ataupun yang berstatus janda/duda.

Berdasarkan tabel 1 diperoleh data sebagian besar ada riwayat keluarga yang menderita kusta yaitu sebanyak 24 responden (60%). Responden yang memiliki riwayat kusta dalam keluarga dan mengalami kualitas hidup tinggi sebanyak 20 responden (83,3%) dan mengalami kualitas hidup rendah sebanyak 4 responden (16,7%).

Menurut klasifikasi oleh Rahayuningsih, (2012) tentang analisis kualitas hidup penderita kusta, dari penelitian beberapa peneliti, dia menyebutkan faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup penderita kusta adalah adanya riwayat penyakit kusta dalam keluarga, karena dengan adanya riwayat kusta dalam keluarga dapat berkontribusi terhadap pengalaman penerimaan keluarga terhadap anggota keluarga dengan penyakit serupa. Penerimaan keluarga terhadap penderita kusta sangat berperan dalam proses penyembuhan penderita kusta. Penerimaan keluarga juga mempengaruhi penerimaan diri pada penderita kusta, karena keluarga merupakan komunitas terdekat dari para penderita (Ertiandani, 2013).

Riwayat kusta keluarga berkontribusi terhadap kualitas hidup penderita kusta, dimana dengan adanya riwayat penyakit yang sama dalam keluarga membuat seorang penderita baru bisa diterima lebih baik dalam keluarganya jadi dengan adanya penerimaan dari keluarga penderita merasa memiliki dukungan dari keluarga dengan diterimanya dirinya didalam keluarga tersebut sehingga walaupun secara kesehatan fisik individu tersebut merasa kurang puas akan tetapi dengan adanya penerimaan keluarga membuat kesehatan mental, psikologi, dan kepercayaan pribadi mereka lebih baik.

Berdasarkan tabel 1 diperoleh data sebagian besar responden tinggal di kampung kusta Sumberglagah yaitu sebanyak 25 responden (62,5%). Sebagian besar responden tinggal dikampung kusta dan mempunyai kualitas hidup tinggi sebanyak 23 responden (92%) dan ada yang mempunyai kualitas hidup rendah sebanyak 2 responden (8%). Menurut (Chairani, 2013), kualitas hidup didefinisikan sebagai persepsi individu sebagai laki-laki atau wanita dalam hidup, ditinjau dari konteks budaya dan system nilai dimana mereka tinggal, dan berhubungan dengan standar hidup, harapan, kesenangan, dan perhatian mereka. Tempat dimana penderita tinggal inilah yang paling berkontribusi terhadap kualitas hidup penderita kusta, dimana diketahui bahwa hampir semua responden yang tinggal dikampung kusta memiliki kualitas hidup tinggi, hal tersebut wajar karena dikampung kusta tersebut karena penduduknya mayoritas sama penderita kusta, oleh karena itu penderita kusta pun bisa mengungkapkan perasaannya satu sama lain tanpa dihindangi perasaan malu dan takut oleh masyarakat lain karena penyakitnya. Sehingga responden masih tetap merasa baik walaupun dengan keadaan fisik yang berbeda dengan orang lain tapi karena dari segi lingkungan hampir semua penduduknya memiliki kondisi fisik yang sama membuat mereka tidak merasa sendiri atau asing dalam kampung kusta

tersebut dan hubungan sosial antar penduduk di kampung kusta tersebut bisa berjalan dengan baik tanpa adanya hal yang harus ditakutkan sehingga masalah psikologis yang kemungkinan timbul bisa diminimalkan dan membuat kualitas hidup penderita kusta yang tinggal di kampung kusta tersebut lebih tinggi daripada yang tinggal diluar kampung kusta.

Hasil penelitian pada penderita kusta banyak yang memiliki kualitas hidup tinggi. Namun, penelitian juga mendapatkan fakta hanya sedikit yang memiliki kualitas hidup rendah dan hal tersebut tidak dapat diabaikan karena kualitas hidup yang rendah adalah suatu keadaan yang menekan, berbahaya, dan memerlukan perawatan aktif yang dini.

3. Hubungan Actual stigma kusta dengan kualitas hidup penderita kusta di Ruang Rawat Jalan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kecamatan Pacet Kabupaten Mojokerto.

Berdasarkan tabel 3 dapat diketahui bahwa dari 40 responden paling banyak adalah responden yang mengalami stigma rendah dan mengalami kualitas hidup tinggi yaitu sebanyak 25 responden (92,6%) akan tetapi ada responden yang mengalami tindakan stigma rendah dan memiliki kualitas hidup rendah yaitu sebanyak 2 responden (7,4%). Menurut Fajar, (2010) bahwa stigma dapat memberikan dampak psikososial pada

penderita kusta, mereka tidak mau berobat karena malu dan hal ini membuat penyakit mereka semakin parah. Secara psikis, mereka sudah terbebani dengan penyakit mereka ditambah stigma yang muncul dimasyarakat, penyakit mereka akan cenderung menyebabkan kecacatan dan akibatnya penderita kusta mengalami kehilangan kemampuan fisik, kepercayaan diri dan kualitas hidup yang rendah, ikatan social yang memudar. Kualitas hidup mempunyai pengertian yang bersifat subjektif atau individual. Kualitas hidup terdiri dari berbagai aspek kehidupan serta dipengaruhi oleh pengalaman hidup seseorang dan bagaimana cara pandanganya terhadap pengalaman hidup yang telah dilewatinya tersebut sehingga akan memberikan perasaan senang dan puas di masa yang akan datang (Agustanti, 2006).

Dari hasil penelitian didapatkan hasil bahwa hampir seluruh responden responden mengalami tindakan stigma rendah dan mempunyai kualitas hidup tinggi, akan tetapi ada juga 2 responden yang mengalami stigma rendah dan mempunyai kualitas hidup rendah. Dari hasil analisa data penelitian diketahui bahwa yang membuat seseorang yang mengalami stigma rendah dan mempunyai kualitas hidup rendah adalah tidak adanya riwayat kusta dalam keluarga dan responden tidak bekerja. Seperti diketahui pada pembahasan kualitas hidup diatas bahwa riwayat kusta

dalam keluarga berperan penting terhadap tingkat kualitas hidup penderita kusta, dimana jika terdapat anggota keluarga dengan riwayat penyakit yang sama maka akan membuat keluarga lebih bisa menerima dengan baik anggota keluarga lainnya yang memiliki penyakit yang sama, selain itu juga dengan adanya penyakit yang sama dalam keluarga membuat penderita merasa bahwa dirinya merasa asing dalam keluarganya. Pada status pekerjaan, walaupun status pekerjaan tidak berpengaruh terhadap tingkat kualitas hidup penderita kusta akan tetapi karena responden disini diketahui berjenis kelamin laki-laki dan berstatus menikah, sehingga kemungkinan responden merasa bahwa dirinya tidak bisa mencukupi kebutuhan ekonomi dalam keluarganya sehingga responden mengalami kualitas hidup rendah.

Stigma berpengaruh terhadap kualitas hidup penderita kusta. Dari tindakan stigma yang dialami penderita kusta dapat mempengaruhi psikologis penderita dimana penderita akan merasa malu, sedih, dan bahkan depresi. Hal tersebut juga dapat mempengaruhi kesehatan fisik/ memperburuk kecacatan penderita kusta dimana karena adanya rasa malu, minder yang dialami penderita membuat penderita cenderung akan menyembunyikan penyakitnya dan memilih untuk menunda pengobatan yang akhirnya dapat memperburuk tingkat kecacatan pada

penderita kusta. Selain itu kondisi kecacatan yang dialami penderita kusta dapat pula mengganggu fisik penderita untuk melakukan aktifitas secara normal. Dengan adanya perubahan fisik yang dialami penderita kusta dapat mempengaruhi status hubungan social pada penderita, dimana tidak hanya dilihat dari segi penderita yang merasakan malu dan minder berhubungan dengan orang lain, masyarakat yang melihat perubahan fisik pada penderita kusta tersebut cenderung akan merasa takut dan memilih untuk menghindari dan mengasingkan penderita serta penderita cenderung tidak akan dihargai oleh lingkungan dimana dia tinggal. Hal tersebutlah yang dapat mempengaruhi tingkat kualitas hidup.

Semakin tinggi tindakan stigma yang diterima oleh penderita dapat mempengaruhi rendahnya kualitas hidup penderita dan sebaliknya jika stigma yang dialami penderita rendah atau penderita tidak merasakan dan mengalami tindakan stigma maka kualitas hidup penderita pun akan baik/kualitas hidup tinggi.

## **KESIMPULAN**

1. Penderita kusta dengan kecacatan tingkat II sebagian besar mengalami tindakan actual stigma rendah yaitu sebanyak 27 orang (67,5%). Faktor yang paling berpengaruh terhadap rendahnya actual stigma yang diterima penderita kusta

karena dipengaruhi oleh tempat tinggal penderita kusta yang mayoritas tinggal dikampung kusta.

2. Penderita kusta dengan kecacatan tingkat II sebagian besar mempunyai kualitas hidup tinggi yaitu sebanyak sebanyak 27 responden (67,5%). Faktor penting yang mempengaruhi kualitas hidup penderita kusta adalah status pernikahan, riwayat kusta keluarga dan tempat tinggal penderita kusta.
3. Ada hubungan antara actual stigma kusta dengan kualitas hidup penderita kusta yang dibuktikan dengan nilai  $p\text{ value}$  (0,000)  $< \alpha$  (0,05).

## SARAN

1. Bagi penderita kusta terutama penderita cacat tingkat 2 yang berobat di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah disarankan agar tetap menjalani pengobatan secara tuntas sehingga dapat sembuh secara total, selalu mengikuti program penyuluhan ataupun konseling tentang penyakit kusta agar dapat menambah pengetahuan supaya anda tidak malu, minder dan yakin bahwa penyakit anda bisa sembuh. Selain itu juga diharapkan agar anda tetap berinteraksi sosial terutama pada sesama penderita kusta dan keluarga agar bisa berbagi perasaan satu sama lain dan bisa saling menguatkan dan juga diharapkan agar

selalu melakukan perawatan diri agar tidak terjadi kecacatan fisik yang lebih parah dan menjaga kebersihan tempat tinggal agar tercipta lingkungan yang bersih dan terhindar dari komplikasi penyakit lain dan segera periksakan keluarga ke pelayanan kesehatan terdekat jika ada anggota keluarga yang merasakan keluhan yang sama agar dapat meminimalkan adanya tindakan stigma dari masyarakat sehingga kualitas hiduppun akan tinggi.

2. Diharapkan agar petugas kesehatan lebih meningkatkan penyuluhan dan konseling tentang penyakit kusta baik pada penderita kusta agar bisa meningkatkan penerimaan diri penderita kusta terhadap penyakit yang dideritanya, juga pada keluarga agar keluarga selalu mendukung penderita kusta untuk selalu melakukan pengobatan dan perawatan serta pada masyarakat agar masyarakat bisa mengubah pemikiran tentang penyakit kusta yang salah dan bisa menghilangkan stigma sosial tentang penyakit kusta sehingga bisa mempertahankan kualitas hidup penderita kusta agar tetap tinggi/baik.
3. Diharapkan agar masyarakat juga selalu mengikuti program penyuluhan yang ada terutama kusta agar tidak lagi memandang penyakit kusta sebagai penyakit yang menakutkan dan tidak

memperlakukan penderita kusta secara berbeda.

4. Diharapkan bagi peneliti selanjutnya untuk melanjutkan ke penelitian kualitatif tentang pengalaman penderita kusta menghadapi stigma dari masyarakat. Diharapkan juga menggunakan kuesioner terbuka dan juga dilakukan observasi langsung tentang tindakan stigma masyarakat yang dialami penderita kusta.

#### DAFTAR PUSTAKA

- Agustanti, D. (2006). *Hubungan dukungan sosial dengan kualitas hidup orang dengan HIV/AIDS (ODHA) di Kota Bandar Lampung*. Universitas Indonesia. Retrieved from <http://lib.ui.ac.id/file?file=pdf/abstrak-95978.pdf>
- Chairani, N. (2013). *Kualitas Hidup Wanita Lansia di Kelurahan Pabatu Kecamatan Padang Hulu Tebing Tinggi*. Universitas Sumatera Utara. Retrieved from <http://repository.usu.ac.id/bitstream/handle/123456789/39155/Abstract.pdf?sequence=6&isAllowed=y>
- Dinkes. (2016). *Profil Kesehatan Tahun 2016 Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Timur*.
- Ertiandani, P. (2013). *Penerimaan Diri Penderita Dan Anggota Keluarga Penderita Kusta di Kecamatan Sumber, Kabupaten Rembang, Provinsi Jawa Tengah*. Airlangga. Retrieved from <http://journal.unair.ac.id/download-fullpapers-aun036fe900e0full.pdf>
- Fajar, N. . (2010). *Dampak Psikososial Penderita Kusta dalam Proses Penyembuhan*. *Jurnal Pembangunan Manusia*. Retrieved from <http://eprints.unsri.ac.id/3320/>
- Kemenkes. (2012). *Pedoman Nasional Program Pengendalian Penyakit Kusta*. Jakarta: Direktorat Pengendalian Penyakit Menular Langsung. Retrieved from <file:///C:/Users/ASUS/Downloads/bk2012-406a.pdf>
- Nofitri, N. F. M. (2009). *Gambaran Kualitas Hidup Penduduk Dewasa Pada Lima Wilayah di Jakarta*. Universitas Indonesia. Retrieved from [http://lib.ui.ac.id/file?file=digital/125595-155.9 NOF g - Gambaran kualitas - HA.pdf](http://lib.ui.ac.id/file?file=digital/125595-155.9%20NOF%20g%20Gambaran%20kualitas%20HA.pdf)
- Rafferty, J. (2005). *Curing the stigma of leprosy*. *Duncarse Rd Dundee, UK*, 119–126. Retrieved from <https://pdfs.semanticscholar.org/28cd/55fe3e4d259b90db91311d3b73a08fd45f28.pdf>
- Rahayuningsih. (2012). *Analisis kualitas hidup penderita Kusta di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang tahun 2012*. Universitas Indonesia. Retrieved from [http://lib.ui.ac.id/file?file=pdf/abstrak/id\\_abstrak-20315188.pdf](http://lib.ui.ac.id/file?file=pdf/abstrak/id_abstrak-20315188.pdf)
- Silitonga, R. (2007). *Faktor-faktor yang Berhubungan Dengan Kualitas Hidup Penderita Penyakit Parkinson di Poliklinik Saraf Rs Dr Kariadi*. Universitas Diponegoro Semarang. Retrieved from <http://eprints.undip.ac.id/19152/>
- Slamet, E. S., Sukandar, H., & Gondodiputro, S. (2014). *Faktor-faktor yang Mempengaruhi Quality Of Life Orang Yang Pernah Mengalami Kusta di Kabupaten Cirebon*. *Jurnal Promosi Kesehatan*. Universitas Padjajaran Bandung. Retrieved from <http://pustaka.unpad.ac.id/wp->

content/uploads/2015/02/JURNAL-  
TESISI-ELSYA.pdf

Soedarjatmi, S., Istiarti, T., & Widagdo, L.  
(2009). Faktor-faktor Yang  
Melatarbelakangi Persepsi Penderita  
Terhadap Stigma Penyakit Kusta.  
*Jurnal Promosi Kesehatan Indonesia*,  
Volume 4,.  
[https://doi.org/https://doi.org/10.14710  
/jpki.4.1.18-24](https://doi.org/https://doi.org/10.14710/jpki.4.1.18-24)