



UNIVERSITAS INDONESIA

**ANALISIS KUALITAS HIDUP PENDERITA KUSTA
DI PUSKESMAS KEDAUNG WETAN KOTA TANGERANG
TAHUN 2012**

TESIS

**Diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar
Magister Kesehatan Masyarakat**

**EUIS RAHAYUNINGSIH
1006746956**

**FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT
PROGRAM STUDI ILMU KESEHATAN MASYARAKAT
KEKHUSUSAN BIostatistika
DEPOK JULI 2012**

PERNYATAAN ORISINALITAS

Tesis ini adalah hasil karya saya sendiri, dan semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk telah saya nyatakan dengan benar.

Nama : Euis Rahayuningsih

NPM : 1006746956

Tanda Tangan : 

Tanggal : 11 Juli 2012

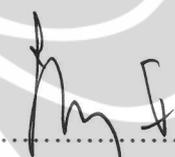
HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh

Nama : Euis Rahayuningsih
NPM : 1006746956
Program Studi : Ilmu Kesehatan Masyarakat
Judul Tesis : Analisis Kualitas Hidup Penderita Kusta di Puskesmas
Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012.

Telah berhasil dipertahankan di hadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Kesehatan Masyarakat pada Program Studi Ilmu Kesehatan Masyarakat Peminatan Biostatistik Fakultas Kesehatan Masyarakat, Universitas Indonesia

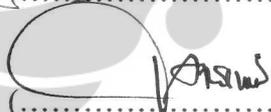
DEWAN PENGUJI

Pembimbing : Dr. drg. Indang Trihandini, M.Kes (.....)

Penguji Dalam : Dr. dr. Toha Muhaimin, M.Sc (.....)

Penguji Dalam : Dr. dr. Ratna Djuwita, MPH (.....)

Penguji Luar : dr. Jeanne Uktolseja, M.Kes (.....)

Penguji Luar : Suhardiman, SKM, MKM (.....)

Ditetapkan di : Depok

Tanggal : 11 Juli 2012

KATA PENGANTAR

Puji syukur penulis panjatkan kehadirat Allah SWT, karena atas perkenan, rahmat dan karunia-Nya penulis dapat menyelesaikan penyusunan tesis yang berjudul “Analisis Kualitas Hidup Penderita Kusta di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012”.

Pada kesempatan ini tidak lupa penulis mengucapkan terima kasih kepada Dr. drg. Indang Trihandini, M.Kes. selaku pembimbing yang telah banyak membantu dan memberi arahan serta bimbingan yang berkaitan dengan penelitian dan penulisan tesis ini.

Ucapan terima kasih juga penulis sampaikan kepada Yth :

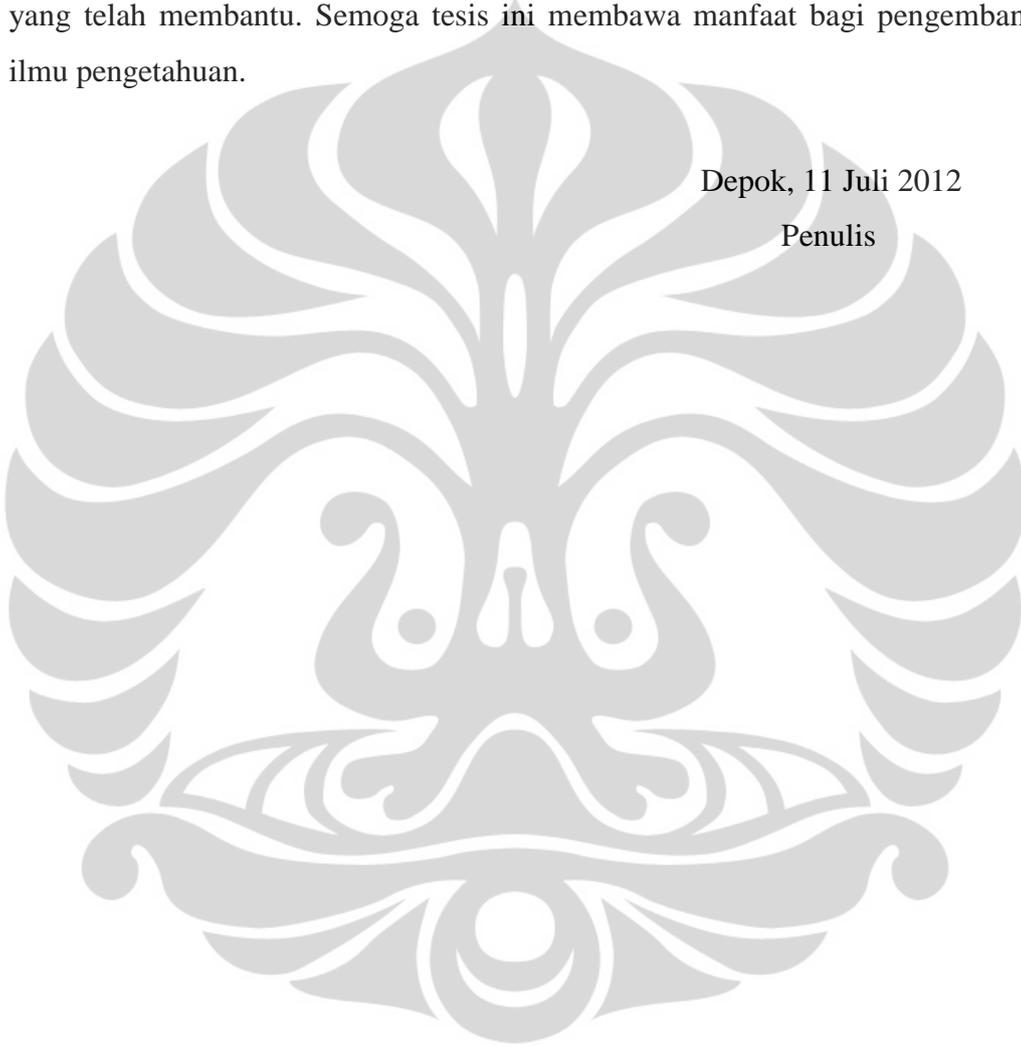
1. Dekan FKM UI, Ketua Departemen Biostatistik dan Kependudukan FKM UI beserta seluruh dosen yang telah memberikan ilmu kepada penulis dan kepada seluruh karyawan dalam lingkungan civitas akademika FKM UI.
2. Dr. dr. Toha Muhaimin, M.Sc., Dr. dr. Ratna Djuwita, MPH, dr. Jeanne Uktolseja, M.Kes., dan Suhardiman, SKM, MKM, yang telah bersedia menjadi penguji dalam sidang tesis serta memberikan saran dan masukan yang berarti untuk tesis ini.
3. Direktur RSK Sitanala Tangerang dan jajaran Direksi yang telah memberikan kesempatan kepada penulis dalam melanjutkan pendidikan
4. Kepala Dinas Kesehatan Kota Tangerang yang telah mengizinkan penulis melakukan penelitian di wilayah kerjanya.
5. Kepala Puskesmas Kedaung Wetan beserta staf yang telah mengizinkan dan membantu pelaksanaan pengumpulan data penelitian
6. Orang tua penulis yang senantiasa mendukung dan mendoakan kelancaran studi penulis.
7. Suami dan ananda M. Ridho H. tersayang yang dengan kebesaran hatinya mengizinkan serta merelakan waktu dan perhatiannya untuk keberhasilan studi penulis.

8. Adik-adik yang telah banyak membantu dan mendoakan penulis, semoga hal ini juga memotivasi mereka untuk lebih berprestasi.
9. Rekan-rekan Biostatistik T.A 2010-2011 atas kebersamaan, dukungan serta kekompakan yang telah terjalin selama ini.

Akhir kata, penulis berharap Allah SWT membalas segala kebaikan semua pihak yang telah membantu. Semoga tesis ini membawa manfaat bagi pengembangan ilmu pengetahuan.

Depok, 11 Juli 2012

Penulis



**PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TUGAS AKHIR
UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai sivitas akademik Universitas Indonesia, saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Euis Rahayuningsih
NPM : 1006746956
Program Studi : Ilmu Kesehatan Masyarakat
Departemen : Biostatistika & Kependudukan
Fakultas : Kesehatan Masyarakat
Jenis Karya : Tesis

demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Indonesia **Hak Bebas Royalti Non-eksklusif (*Non-exclusive Royalty-Free Right*)** atas karya ilmiah saya yang berjudul :

Analisis Kualitas Hidup Penderita Kusta di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012

berserta perangkat yang ada (jika ada diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Non-eksklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat, dan mempublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok

Pada Tanggal : 11 Juli 2012

Yang Menyatakan



(Euis Rahayuningsih)

ABSTRAK

Nama : Euis Rahayuningsih
Program Studi : Ilmu Kesehatan Masyarakat
Judul : Analisis Kualitas Hidup Penderita Kusta di Puskesmas
Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012

Stigma merupakan salah satu faktor tertundanya penanganan penyakit kusta yang membuat penderita merasa malu dan terlambat mencari pengobatan sehingga dan sudah mengalami kecacatan yang berakibat terjadinya penurunan kualitas hidup. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan antara *perceived* stigma dengan kualitas hidup setelah dikontrol umur, jenis kelamin, pendidikan, dan penghasilan. Desain yang digunakan adalah *cross sectional* dengan data primer menggunakan instrumen WHOQOL-BREF, *perceived* stigma dan format isian karakteristik. Kualitas hidup penderita kusta lebih banyak yang memiliki kualitas hidup kurang (57,45%). Karakteristik responden sebagian besar perempuan (82,98%), berumur 18-40 tahun (72,34%), lama pendidikan 0-6 tahun sebesar 76,60% dan penghasilan dibawah UMR (91,49%). Terdapat hubungan signifikan antara *perceived* stigma dengan kualitas hidup setelah dikontrol variabel penghasilan. Untuk meningkatkan kualitas hidup penderita diperlukan penanganan stigma seperti konseling, terapi kelompok, rehabilitasi fisik dan okupasi untuk mencegah timbulnya cacat dan penderita bisa melakukan pekerjaan yang bisa meningkatkan kualitas hidupnya. Bagi peneliti lain disarankan untuk mencoba rancangan longitudinal, teknik analisis lain, menambah variabel, melakukan uji instrumen, mencoba instrumen lain dan membuat perbandingan responden. Masyarakat diharapkan lebih terbuka pada informasi kusta agar menambah pemahaman dan memiliki persepsi yang baik tentang kusta.

Kata kunci : *Perceived* stigma, kualitas hidup, kusta

ABSTRACT

Name : Euis Rahayuningsih
Study Program : Public Health Science
Title : Analysis of Quality of Life of Patients with Leprosy in the Health Center Kedaung Wetan Tangerang City Year 2012

Stigma is one factor that delayed treatment of leprosy makes people feel embarrassed and too late to seek treatment and have experience of disability that results in decreased quality of life. The purpose of this study was to determine the relationship between perceived stigma to quality of life after controlling for age, sex, education, and income. The design used was cross sectional with primary data using the WHOQOL-BREF instrument, perceived stigma and formatting characteristics of the field. Quality of life of leprosy patients more likely to have less quality of life (57.45%). Characteristics of respondents most women (82.98%), aged 18-40 years (72.34%), a study period of 0-6 years at 76.60% and earnings below minimum wage (91.49%). There is a significant relationship between perceived stigma to quality of life after the controlled variable income. To improve the quality of life of patients required treatment stigma such as counseling, group therapy, physical rehabilitation and occupational therapy to prevent the onset of disability and the patient can do the work that could improve the quality of life. For other researchers are advised to try the longitudinal design, other analytical techniques, add a variable, test instruments, other instruments to try and make a comparison of respondents. Expected to be more open to the public information in order to increase the understanding of leprosy and has a good perception of leprosy.

Key words: Perceived stigma, quality of life, leprosy

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL	i
HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS	ii
HALAMAN PENGESAHAN	iii
KATA PENGANTAR	iv
HALAMAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TUGAS AKHIR	vi
ABSTRAK	vii
DAFTAR ISI	ix
DAFTAR TABEL	xii
DAFTAR GAMBAR	xiv
DAFTAR SINGKATAN	xv
DAFTAR LAMPIRAN	xvi
BAB 1 PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Permasalahan	5
1.3 Pertanyaan Penelitian	6
1.4 Tujuan Penelitian	6
1.4.1 Tujuan Umum	6
1.4.2 Tujuan Khusus.....	7
1.5 Manfaat penelitian	7
1.5.1 Bagi Dinas Kesehatan Kota Tangerang	7
1.5.2 Bagi Peneliti Lain	7
1.5.3 Bagi Masyarakat	7
1.6 Ruang Lingkup Penelitian	8
BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA	9
2.1 Konsep Penyakit Kusta	9
2.1.1 Pengertian	9
2.1.2 Penyebab	9
2.1.3 Perjalanan klinik	9
2.1.4 Cara Penularan	10
2.1.5 Masa Inkubasi	10
2.1.6 Gejala Klinik	10
2.1.7 Diagnosis	11
2.1.8 Klasifikasi	12
2.1.9 Reaksi Kusta	14
2.1.10 Cacat Kusta	19
2.1.11 Penatalaksanaan	28
2.1.12 Penemuan penderita	29
2.1.13 Stigma Kusta dan Dampaknya	31
2.2 Kualitas Hidup	
2.2.1 Pengertian	33
2.2.2 Kegunaan Pengukuran Kualitas Hidup	35
2.2.3 Pengukuran Kualitas Hidup	36

2.3	Penelitian terkait Kualitas Hidup	36
2.4	Faktor-faktor yang berhubungan dengan Kualitas Hidup Penderita Kusta	37
2.5	Kerangka Teori	39
BAB 3	KERANGKA KONSEP, DEFINISI OPERASIONAL, DAN HIPOTESIS	40
3.1	Kerangka Konsep	40
3.2	Definisi Operasional	41
3.3	Hipotesis	44
BAB 4	METODOLOGI PENELITIAN	45
4.1	Disain Penelitian.....	45
4.2	Lokasi dan Waktu Penelitian	45
4.3	Populasi dan Sampel Penelitian	
4.3.1	Populasi	45
4.3.2	Sampel	45
4.4	Pengumpulan Data	
4.4.1	Sumber Data	47
4.4.2	Alat Ukur	47
4.5	Pengolahan Data	48
4.6	Analisis Data	
4.6.1	Analisis Univariabel	49
4.6.2	Analisis Bivariabel	50
4.6.3	Analisis Multivariabel	50
BAB 5	HASIL PENELITIAN	55
5.1	Gambaran umum wilayah Kota Tangerang	55
5.1.1	Keadaan geografi	55
5.1.2	Kependudukan	56
5.1.3	Pembangunan kesehatan	56
5.1.4	Situasi penyakit kusta	56
5.2	Gambaran karakteristik responden	
5.2.1	Jenis kelamin	57
5.2.2	Umur, pendidikan, penghasilan	58
5.3	Gambaran <i>perceived</i> stigma dan kualitas hidup	60
5.4	Gambaran hubungan <i>perceived</i> stigma dengan kualitas hidup dan variabel perancu	63
5.5	Hubungan <i>perceived</i> stigma dengan kualitas hidup setelah dikontrol variabel perancu	73
BAB 6	PEMBAHASAN	80
6.1	Keterbatasan Penelitian	80
6.1.1	Disain penelitian	80
6.1.2	Pengumpulan data dan Analisa data	81
6.2	Pembahasan	82

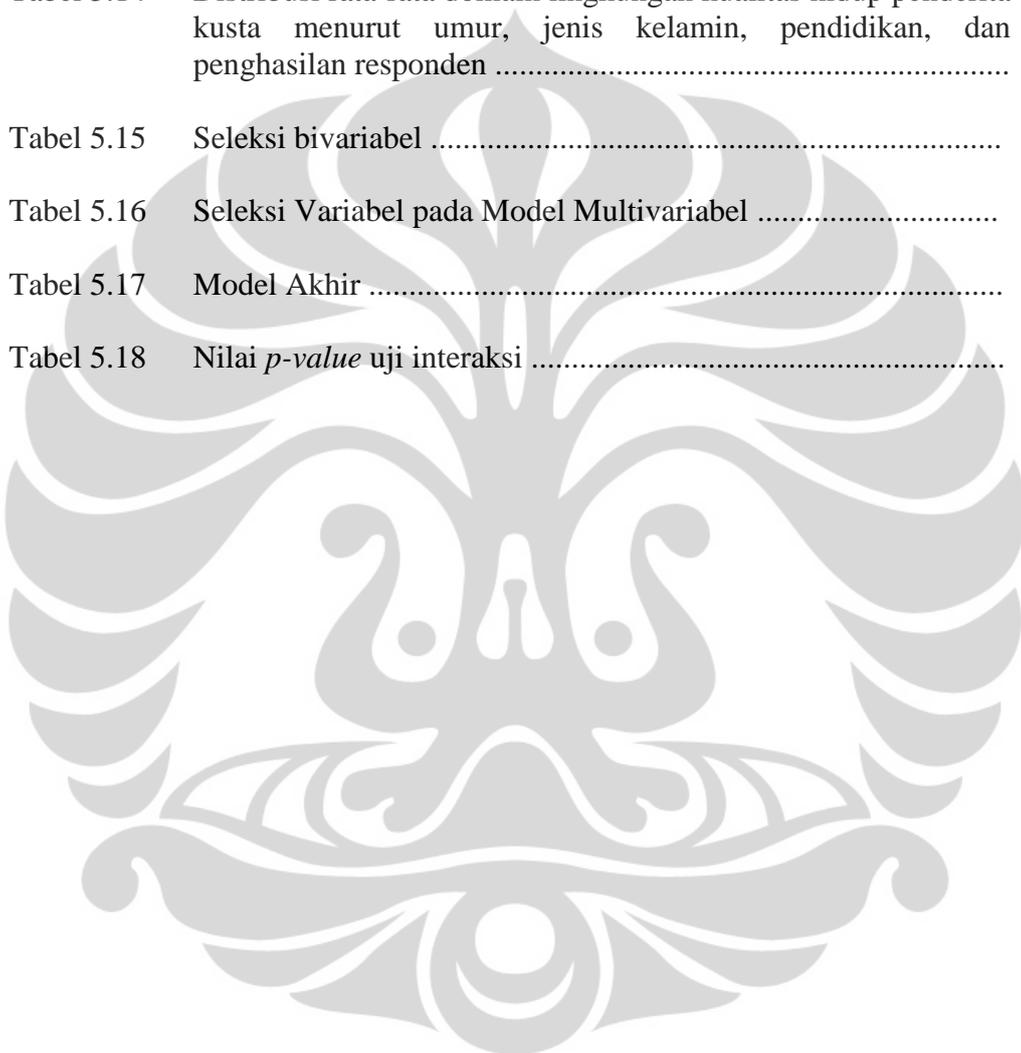
BAB 7 KESIMPULAN DAN SARAN	87
7.1 Kesimpulan	87
7.2 Saran	87
7.2.1 Bagi Dinas Kesehatan Kota Tangerang	87
7.2.2 Bagi peneliti lain	88
7.2.3 Bagi masyarakat	89
DAFTAR REFERENSI	90



DAFTAR TABEL

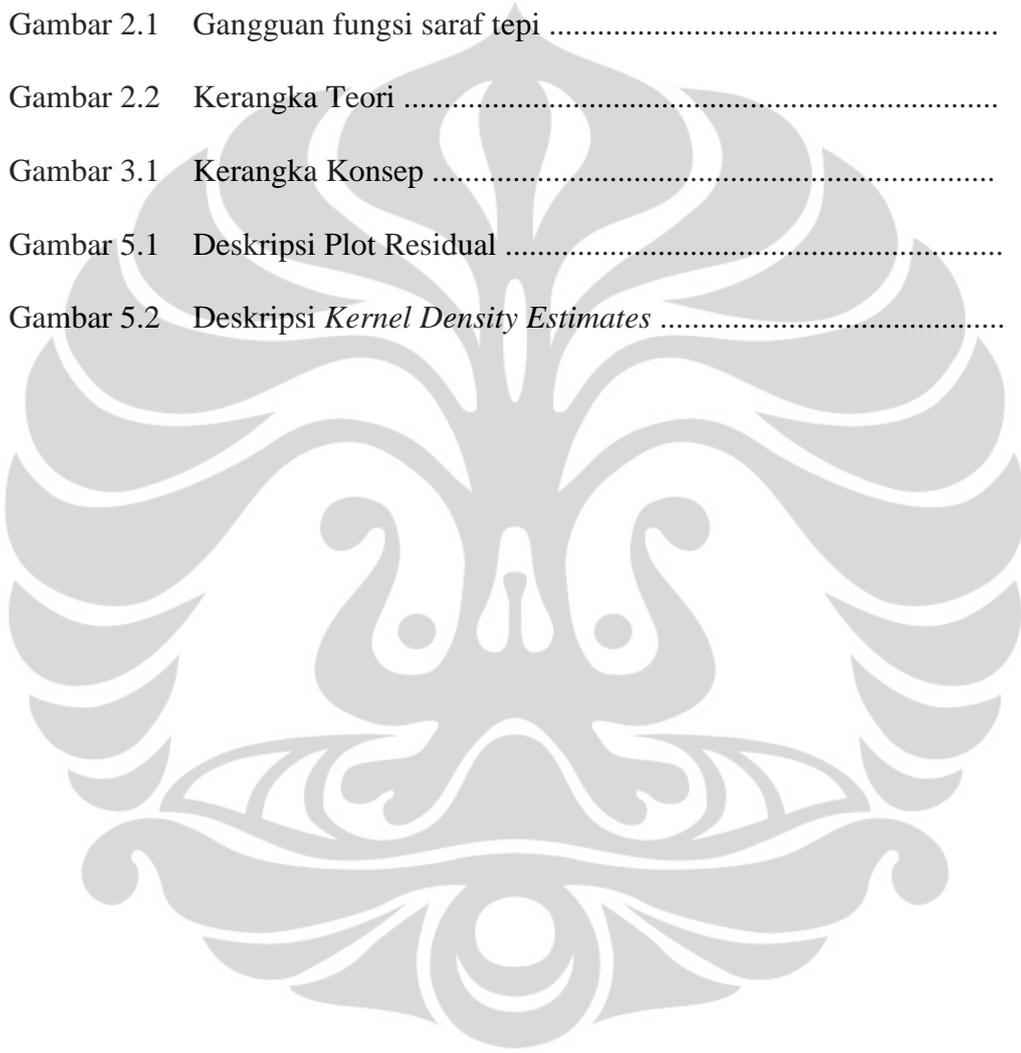
Tabel 2.1	Pedoman utama menentukan klasifikasi/tipe penyakit kusta menurut WHO	13
Tabel 2.2	Pedoman tanda lain untuk menentukan klasifikasi penyakit kusta	13
Tabel 2.3	Perbedaan Reaksi Tipe 1 dan 2	16
Tabel 2.4	Perbedaan Reaksi Ringan dan Berat pad Reaksi Tipe 1 dan 2 ...	17
Tabel 2.5	Fungsi Saraf dan Kecacatan	21
Tabel 2.6	Klasifikasi Tingkat Kecacatan di Indonesia	22
Tabel 3.1	Definisi Operasional	41
Tabel 5.1	Luas Wilayah Kecamatan di Kota Tangerang Tahun 2010	55
Tabel 5.2	Jumlah penderita kusta di Kota Tangerang Tahun 2006 – 2010	56
Tabel 5.3	Distribusi responden menurut jenis kelamin	57
Tabel 5.4	Distribusi responden menurut umur, pendidikan dan penghasilan	58
Tabel 5.5	Distribusi responden menurut kelompok umur, pendidikan dan penghasilan	59
Tabel 5.6	Distribusi skor <i>perceived</i> stigma dan kualitas hidup responden	60
Tabel 5.7	Distribusi responden menurut tingkat kualitas hidup	62
Tabel 5.8	Analisis korelasi <i>perceived</i> stigma dengan kualitas hidup	63
Tabel 5.9	Analisis korelasi dan regresi <i>perceived</i> stigma dengan kualitas hidup	64
Tabel 5.10	Distribusi analisis rata-rata kualitas hidup responden menurut umur, jenis kelamin, pendidikan dan penghasilan	66
Tabel 5.11	Distribusi rata-rata domain fisik kualitas hidup penderita kusta menurut umur, jenis kelamin, pendidikan, dan penghasilan responden	67

Tabel 5.12	Distribusi rata-rata domain psikologi kualitas hidup penderita kusta menurut umur, jenis kelamin, pendidikan, dan penghasilan responden	69
Tabel 5.13	Distribusi rata-rata domain hubungan sosial kualitas hidup penderita kusta menurut umur, jenis kelamin, pendidikan, dan penghasilan responden	70
Tabel 5.14	Distribusi rata-rata domain lingkungan kualitas hidup penderita kusta menurut umur, jenis kelamin, pendidikan, dan penghasilan responden	72
Tabel 5.15	Seleksi bivariabel	73
Tabel 5.16	Seleksi Variabel pada Model Multivariabel	74
Tabel 5.17	Model Akhir	75
Tabel 5.18	Nilai <i>p-value</i> uji interaksi	78



DAFTAR GAMBAR

Gambar 1.1	Grafik Trend Jumlah Kasus Baru Kusta di Dunia menurut Wilayah Tahun 2003-2009	2
Gambar 1.2	Grafik Trend jumlah kasus baru di Indonesia Tahun 2003-2010	3
Gambar 2.1	Gangguan fungsi saraf tepi	20
Gambar 2.2	Kerangka Teori	39
Gambar 3.1	Kerangka Konsep	40
Gambar 5.1	Deskripsi Plot Residual	77
Gambar 5.2	Deskripsi <i>Kernel Density Estimates</i>	77



DAFTAR SINGKATAN

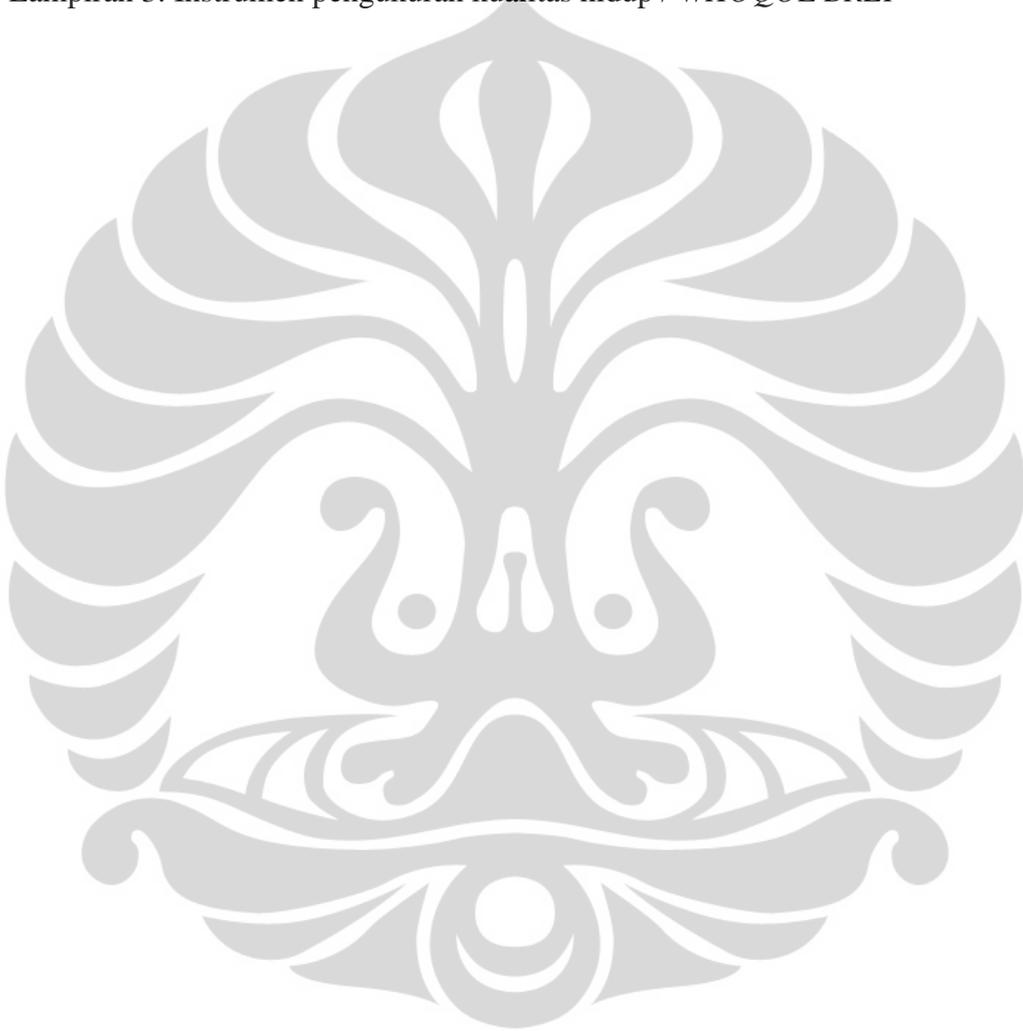
BB	<i>Borderline Borderline</i>
BCG	<i>Bacillus Calmette Guerin</i>
BL	<i>Borderline Lepromatous</i>
BT	<i>Borderline Tuberculoid</i>
BTA	Basil Tahan Asam
CDR	<i>Case Detection Rate</i>
ENL	<i>Erythema Nodusum Leprosum</i>
KPD	Kelompok Perawatan Diri
LL	<i>Lepromatous Lepromatous</i>
M. Leprae	<i>Mycobacterium Leprae</i>
MB	<i>Multi Baciller</i>
MDT	<i>Multy Drug Therapy</i>
MMT	<i>Manual Muscle Testing</i>
PB	<i>Paucy Baciller</i>
PCK	Penyandang Cacat Kusta
POD	<i>Prevention of Disability</i>
PR	<i>Prevalence Rate</i>
RFT	<i>Release from Treatment</i>
SCG	<i>Self Care Group</i>
TPA	Tempat Pembuangan Akhir
TT	<i>Tuberculoid Tuberculoid</i>
UKS	Usaha Kesehatan Sekolah
VMT	<i>Volume Muscle Testing</i>
WHO	<i>World Health Organization</i>
WHOQOL-BREF	<i>World Health Organization Quality of Life – BREF</i>

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1. Panduan Pengisian Kuisioner Penelitian

Lampiran 2. Format isian Identitas responden dan Instrumen pengukuran
perceived stigma

Lampiran 3. Instrumen pengukuran kualitas hidup / *WHOQOL BREF*



BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

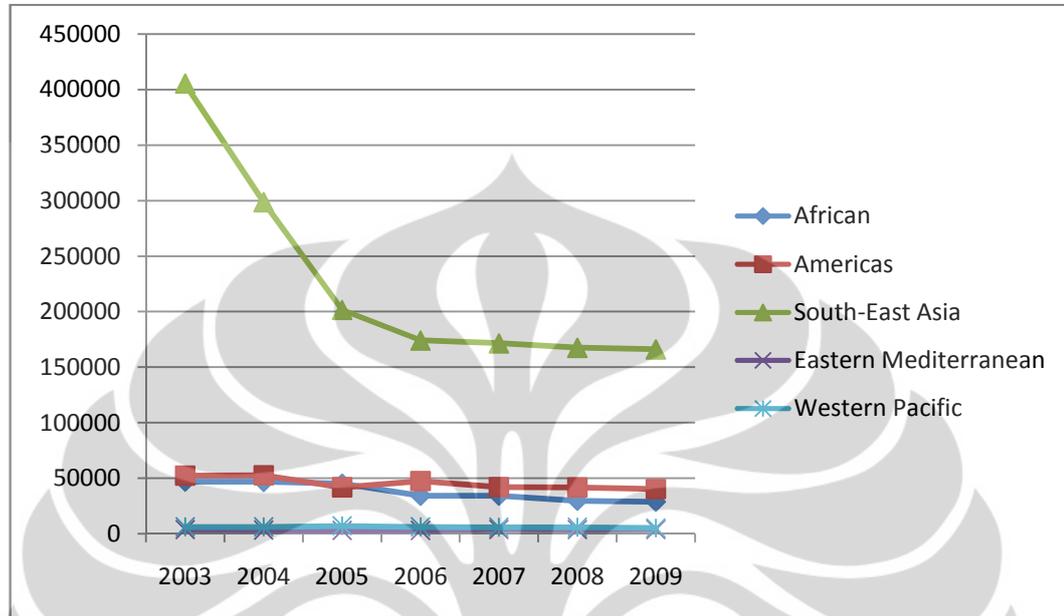
Kusta adalah suatu penyakit menular, menahun dan disebabkan oleh kuman kusta (*Mycobacterium leprae*) yang menyerang saraf tepi, kulit dan jaringan tubuh lainnya kecuali susunan saraf pusat (Kemenkes RI, 2007). Tanda dan gejala kusta yang tidak diobati diantaranya adalah munculnya kecacatan pada tangan, kaki, wajah, telinga sehingga kecacatan ini bagi sebagian orang nampak menakutkan dan menyebabkan penderitanya dijauhi. Selanjutnya penderita mengucilkan diri, menarik diri dari masyarakat, berhenti bekerja, sekolah dan menjadi ketergantungan dengan orang lain. Hal ini tentu akan menjadi suatu beban tersendiri bagi keluarga, masyarakat juga bagi suatu negara.

Indikator yang biasa digunakan untuk menilai situasi kusta suatu wilayah adalah jumlah kasus baru yang ditemukan, *Prevalence Rate* (PR) atau penderita yang tercatat dalam register dibandingkan dengan 10.000 penduduk, serta angka penemuan kasus baru dalam satu tahun (*Case Detection rate/CDR*) per 100.000 penduduk.

Prevalensi kusta di dunia sudah mengalami penurunan selama 50 tahun terakhir akan tetapi penularan masih terjadi dan kusta masih menjadi masalah kesehatan masyarakat ditandai dengan masih ditemukannya 250.000 kasus baru yang terdaftar setiap tahun (Rodrigues & Lockwood, 2011).

World Health Organization (WHO) selaku badan kesehatan dunia merekomendasikan pemberian pengobatan *Multy Drug Therapy* (MDT) bagi para penderita kusta serta dengan menyelenggarakan pelayanan yang terintegrasi dalam penanganan kusta sehingga prevalensi kusta dapat diturunkan dari tahun ketahun akan tetapi kasus baru juga masih terus terjadi dan cenderung menetap pada beberapa tahun terakhir seperti terlihat pada grafik dibawah ini :

Gambar 1.1
Grafik Trend Jumlah Kasus Baru Kusta di Dunia menurut Wilayah
Tahun 2003-2009

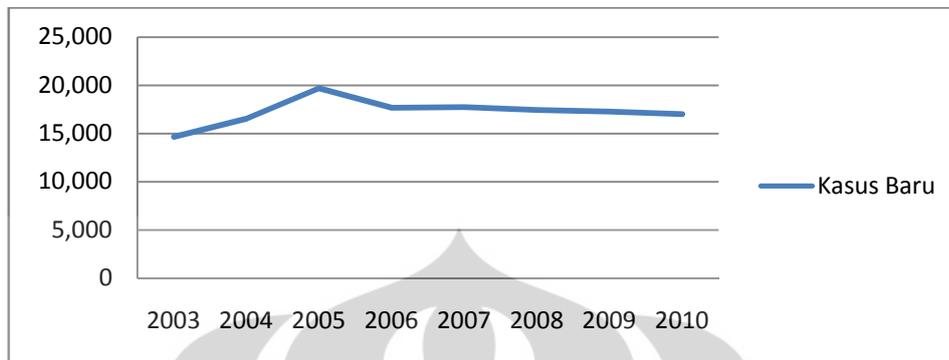


Sumber : (WHO, 2010)

Terlihat dalam grafik bahwa kasus baru paling banyak ditemukan di wilayah *South East Asia* termasuk Indonesia yang saat ini masih menempati peringkat 3 negara dengan penderita kusta terbanyak di dunia setelah India dan Brazil (Kemenkes RI, 2007).

Indonesia telah berhasil mencapai eliminasi kusta pada Tahun 2000 di 19 provinsi dan sekitar 300 kab/kota dimana angka kesakitan kusta sudah lebih kecil dari 1 per 10.000 penduduk. Prevalensi kusta juga menurun sebesar 81% dari 107.271 penderita di tahun 1990 menjadi 21.026 penderita pada Tahun 2009 (Kemenkes RI, 2011), akan tetapi setelah tahun 2000 penurunan tidak banyak mengalami perubahan atau cenderung statis seperti terlihat dalam gambar 1.2 sehingga dapat dikatakan bahwa masih terjadi penularan dan kusta masih menjadi masalah kesehatan di Indonesia.

Gambar 1.2
Grafik Trend jumlah kasus baru di Indonesia Tahun 2003 – 2010



Sumber : WHO (2010) dan Kemenkes RI (2011)

Statisnya penurunan angka penderita kusta menyebabkan beban akibat penyakit kusta di Indonesia juga masih besar. Seperti diketahui bahwa penderita kusta terutama yang telah mengalami kecacatan yang terlihat sebagian besar menjadi tidak produktif karena mereka tidak dapat hidup mandiri memenuhi kebutuhannya sendiri, menjadi ketergantungan secara fisik dan finansial, dengan demikian penderita kusta yang tidak dapat mandiri memberikan kontribusi beban penyakit di Indonesia.

Penanggulangan kusta di Indonesia bertujuan untuk mengurangi beban akibat penyakit kusta dengan menurunkan transmisi penyakit, mencegah kecacatan pada semua penderita baru yang ditemukan melalui pengobatan dan perawatan yang benar, serta menghilangkan stigma sosial dalam masyarakat (Kemenkes RI, 2011). Hal ini sejalan dengan Strategi WHO dalam penanganan kusta yaitu dengan menciptakan pelayanan berkualitas bagi pasien kusta dan mengurangi beban kusta yang dilakukan tidak hanya dengan meningkatkan penemuan kasus dini tapi juga dengan mengurangi kecacatan, stigma dan diskriminasi, serta rehabilitasi sosial dan ekonomi bagi pasien kusta. WHO (2010)

Beberapa upaya telah dilakukan pemerintah dalam penanganan penyakit kusta ini, akan tetapi masih ditemukan beberapa kendala dalam pencapaiannya. Salah satu masalah dalam penanggulangan penyakit kusta di Indonesia ini adalah masih kuatnya stigma tentang penyakit kusta sedangkan penanganan yang dapat dilakukan masih lebih berfokus pada penyembuhan secara fisik.

Stigma merupakan suatu atribut yang sangat mendiskreditkan. Seseorang yang mendapatkan stigma adalah seseorang yang tidak diterima dan tidak mendapatkan penghormatan, hak dan penerimaan dari komunitasnya atau seseorang yang tidak diterima secara sosial (Goffman (1963) dalam Wong (2004)). (Brakel, 2003) menyebutkan bahwa stigma terdiri dari dua bagian yaitu *enacted* stigma dan *felt/perceived* stigma. *Enacted* stigma adalah stigma yang didapat dari luar diri penderita, sedangkan *felt/perceived* stigma adalah stigma yang berasal dari dalam diri penderita.

Stigma terhadap kusta ini di masyarakat membuat penderita menunda/menghindari pengobatan sampai kemudian terjadi kecacatan dan tidak produktif sehingga selanjutnya mempengaruhi kualitas hidup penderita, seperti yang dijelaskan Nicholls, et al (2003) yang menyebutkan bahwa stigma masih merupakan faktor utama yang menyebabkan pasien menunda untuk mencari pengobatan.

WHO (2002) mendefinisikan bahwa kualitas hidup adalah persepsi individual terhadap posisinya dalam kehidupan, dalam konteks budaya, sistem nilai dimana mereka berada dan hubungannya terhadap tujuan hidup, harapan, standar, dan lainnya yang terkait. Masalah yang mencakup kualitas hidup sangat luas dan kompleks termasuk masalah kesehatan fisik, status psikologik, tingkat kebebasan, hubungan sosial, dan lingkungan dimana mereka berada.

Mengingat pentingnya informasi tentang kualitas hidup, muncul berbagai cara untuk mencoba mengukur kualitas hidup seseorang dari berbagai aspek kehidupan manusia. Misalnya WHO yang telah mencoba membuat alat ukur/instrumen untuk mengukur kualitas hidup manusia yang dikenal sebagai *World Health Organization Quality Of Life 100* (WHOQOL-100) serta versi pendeknya yaitu *World Health Organization Quality Of Life-BREF* (WHOQOL-BREF). Instrumen ini mencoba mengukur kualitas hidup manusia dari beberapa domain seperti fisik, psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan. Instrumen ini telah dipergunakan secara luas terhadap beberapa jenis penyakit termasuk untuk mengetahui kualitas hidup penderita kusta.

Informasi mengenai kualitas hidup penderita kusta diharapkan dapat menjadi dasar atau pertimbangan dalam intervensi yang direncanakan terhadap penanggulangan masalah kusta yaitu tidak hanya berfokus pada pemulihan fisik tetapi juga terhadap faktor lain yang berakibat pada penurunan kualitas hidup penderita kusta.

Beberapa penelitian kualitas hidup penderita kusta menunjukkan rata-rata skor kualitas hidup penderita kusta lebih rendah jika dibandingkan dengan kualitas hidup bukan penderita kusta (Joseph & Rao, 1999), sedangkan di Indonesia data kualitas hidup penderita kusta masih sulit penulis temukan.

Kota Tangerang secara umum sudah eliminasi kusta, akan tetapi masih ada wilayah Puskesmas kecamatan yang endemis kusta yaitu wilayah Puskesmas Kedaung Wetan dengan angka CDR 64,12/100.000 penduduk dan PR 7,64/10.000. (Dinkes Kota Tangerang, 2011).

Penyebab tingginya angka CDR dan PR Kusta di wilayah Puskesmas Kedaung Wetan disebabkan oleh faktor lingkungan dimana Kedaung Wetan merupakan salah satu Tempat Pembuangan Akhir (TPA) sampah di Kota Tangerang, serta kondisi sosial ekonomi masyarakat yang relatif masih kurang.

Faktor-faktor yang berhubungan dengan penurunan skor kualitas hidup adalah adanya *perceived* stigma, lama (tahun) pendidikan, kecacatan dan penghasilan rendah. Selanjutnya *perceived stigma* merupakan variabel yang memiliki hubungan paling kuat dengan penurunan kualitas hidup penderita kusta. (Tsutsumi, et al, 2007)

Di Indonesia saat ini penulis belum menemukan penelitian serupa. Mengingat sebenarnya hal ini penting untuk mendapatkan gambaran kualitas hidup penderita, olah karena itu penulis tertarik untuk menganalisis kualitas hidup penderita Kusta di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang.

1.2 Permasalahan

Prevalensi kusta telah mengalami penurunan akan tetapi masih menjadi masalah kesehatan di dunia termasuk Indonesia. Penanggulangan telah dilakukan

akan tetapi masih menemukan kendala, salah satunya adalah stigma terhadap penyakit kusta yang masih melekat di masyarakat sehingga penderita enggan memeriksakan diri. Dilain pihak masyarakat mengucilkan penderita kusta sedangkan penanganan penderita masih berfokus pada penyembuhan secara fisik.

Kota Tangerang masih memiliki daerah kecamatan yang memiliki prevalensi penyakit kusta cukup tinggi yaitu Kedaung Wetan dengan angka CDR 64,12/100.000 penduduk dan PR 7,64/10.000 (Dinkes Kota Tangerang, 2011). Dampak penyakit kusta dapat membuat penderita ketergantungan secara fisik maupun finansial dan selanjutnya hal ini dapat mempengaruhi kualitas hidupnya.

Mengingat masih tingginya angka penyakit kusta di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang dan pentingnya informasi mengenai kualitas hidup penderita kusta membuat peneliti tertarik untuk menganalisis kualitas hidup penderita kusta di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012.

1.3 Pertanyaan Penelitian

Bagaimana hubungan *perceived* stigma dengan kualitas hidup penderita kusta di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012 setelah dikontrol variabel umur, jenis kelamin, pendidikan, dan penghasilan?

1.4 Tujuan Penelitian

1.4.1 Tujuan Umum

Diperolehnya informasi hubungan *perceived* stigma dengan kualitas hidup penderita kusta di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012 setelah dikontrol variabel umur, jenis kelamin, pendidikan, dan penghasilan.

1.4.2 Tujuan Khusus

1. Diperolehnya informasi kualitas hidup penderita kusta di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012 serta karakteristiknya.
2. Diperolehnya informasi hubungan antara *perceived* stigma dengan kualitas hidup penderita kusta di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012.

1.5 Manfaat Penelitian

1.5.1 Bagi Dinas Kesehatan Kota Tangerang

Hasil penelitian tentang hubungan *perceived* stigma dengan kualitas hidup penderita kusta di wilayah Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang dapat dijadikan bahan/masukan untuk merencanakan tindakan pengendalian penyakit kusta di wilayahnya dengan memperhatikan kualitas hidup penderita kusta dan faktor yang terkait.

1.5.2 Bagi Peneliti lain

Informasi tentang hubungan *perceived* stigma dengan kualitas hidup penderita kusta ini dapat dijadikan data awal untuk penelitian lanjutan terkait kualitas hidup penderita kusta, misalnya dengan lingkup yang lebih luas ataupun dengan kajian lebih mendalam atau analisis yang berbeda.

1.5.3 Bagi masyarakat

Informasi tentang kualitas hidup penderita kusta dapat dijadikan masukan pada masyarakat umum bahwa dengan menyandang penyakit kusta menimbulkan dampak yang besar pada penderita dan mempengaruhi kualitas hidupnya sehingga masyarakat diharapkan dapat memiliki pandangan dan sikap yang lebih positif terhadap penderita kusta dan secara tidak langsung sikap ini akan membangun kepercayaan diri penderita untuk lebih mandiri dan meningkatkan kualitas hidupnya.

1.6 Ruang Lingkup Penelitian

Tema analisis kualitas hidup penderita kusta dalam penelitian ini difokuskan pada pembahasan keterkaitan variabel *perceived* stigma dengan kualitas hidup penderita kusta di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang dengan mempertimbangkan variabel umur, jenis kelamin, pendidikan, dan penghasilan sebagai variabel perancu.

Penelitian ini memiliki disain potong lintang dengan menggunakan data primer dari penderita kusta yang terdaftar di Puskesmas Kedaung Wetan. Pengukuran variabel kualitas hidup dilakukan dengan mempergunakan kuisisioner kualitas hidup milik WHO yaitu *World Health Organization Quality of Life – BREF* (WHOQOL-BREF), sedangkan variabel *perceived* stigma diukur dengan instrumen yang dibuat sendiri oleh peneliti. Pengumpulan data variabel lain didapatkan melalui format isian. Analisis yang dilakukan adalah analisis univariabel, bivariabel serta analisis multivariabel menggunakan regresi linier berganda.

BAB 2

TINJAUAN PUSTAKA

2.1 Konsep Penyakit Kusta

2.1.1 Pengertian

Penyakit kusta adalah penyakit menular, menahun dan disebabkan oleh kuman kusta (*Mycobacterium leprae*) yang menyerang saraf tepi, kulit dan jaringan tubuh lainnya kecuali susunan saraf pusat (Kemenkes RI, 2007).

2.1.2 Penyebab

M. Leprae atau kuman Hansen adalah kuman penyebab penyakit kusta yang ditemukan oleh sarjana dari Norwegia, GH Armouer Hansen pada tahun 1873. Kuman ini bersifat tahan asam berbentuk batang dengan ukuran 1,8 micron, lebar 0,2-0,5 micron. Biasanya ada yang berkelompok dan ada yang tersebar satu-satu, hidup dalam sel terutama jaringan yang bersuhu dingin dan tidak dapat di kultur dalam media buatan. Kuman ini dapat mengakibatkan infeksi sistemik pada binatang Armadillo. (Kemenkes RI, 2007).

2.1.3 Perjalanan klinik

Perjalanan klinik penyakit kusta merupakan suatu proses yang lambat dan menahun sehingga seringkali penderita tidak menyadari adanya proses penyakit didalam tubuhnya. Sebagian besar penduduk yang tinggal di daerah endemis kusta pernah terinfeksi oleh kuman *M. Leprae*. Proses ini berjalan sangat lambat sebelum munculnya gejala klinis yang pertama. Setelah melewati masa inkubasi yang cukup panjang (sekitar 2-5 tahun) akan muncul gejala awal (Kemenkes RI, 2007).

M. Leprae berpredileksi di daerah-daerah yang relatif lebih dingin. Sebenarnya *M. Leprae* memiliki patogenitas dan daya *invasive* yang rendah, sebab penderita yang memiliki kuman lebih banyak belum tentu memberikan gejala yang lebih berat, bahkan dapat sebaliknya. Ketidakseimbangan antara derajat infeksi dengan derajat penyakit tidak lain disebabkan oleh respon imun yang berbeda yang mendorong timbulnya reaksi *granuloma* setempat atau menyeluruh

yang dapat sembuh sendiri atau *progresif*. Oleh karena itu penyakit kusta disebut sebagai penyakit imunologi. Gejala-gejala klinisnya lebih sebanding dengan tingkat reaksi selulernya daripada intensitas infeksi. (Kosasih, 1987)

2.1.4 Cara penularan

Meskipun cara masuk *M. Leprae* ke tubuh belum diketahui pasti, beberapa penelitian menyebutkan bahwa kuman dapat masuk melalui kulit yang lecet pada bagian tubuh bersuhu dingin dan melalui mukosa *nasal*.

Penularan terjadi apabila *M. Leprae* yang utuh (hidup) keluar dari tubuh penderita dan masuk ke dalam tubuh orang lain. Belum diketahui secara pasti bagaimana cara penularan penyakit kusta. Secara teoritis penularan ini dapat terjadi dengan cara kontak yang lama dengan penderita. Penderita yang sudah minum obat sesuai regimen WHO tidak menjadi sumber penularan kepada orang lain.

Tempat masuk kuman kusta ke dalam tubuh pejamu sampai saat ini belum dapat dipastikan. Diperkirakan cara masuknya adalah melalui saluran pernapasan bagian atas dan melalui kontak kulit yang tidak utuh. (Kemenkes RI, 2007).

2.1.5 Masa inkubasi

Penyakit kusta merupakan penyakit menahun karena timbulnya tanda pertama penyakit membutuhkan waktu bertahun-tahun setelah kuman kusta masuk tubuh seseorang. Diperkirakan masa inkubasi adalah 2-5 tahun (Kemenkes RI, 2007).

2.1.6 Gejala klinik

Infeksi subklinik adalah saat kuman kusta telah masuk tetapi individu tersebut tidak menunjukkan adanya gejala klinis dari penyakit. Adanya kuman yang masuk diketahui dari pemeriksaan laboratorium, bisa secara bakteriologik yaitu dengan ditemukannya kuman atau bisa secara imunologik sebagai akibat masuknya kuman ke dalam tubuh (Kemenkes RI, 2007).

2.1.7 Diagnosis penyakit kusta

Penyakit kusta adalah penyakit menular, menahun dan disebabkan oleh kuman kusta (*Mycobacterium Leprae*) yang menyerang saraf tepi, kulit dan jaringan tubuh lainnya kecuali susunan saraf pusat (Kemenkes RI, 2007). Atas dasar definisi tersebut maka untuk mendiagnosis kusta dicari kelainan-kelainan yang berhubungan dengan gangguan saraf tepi dan kelainan-kelainan yang tampak pada kulit.

Bentuk kelainan penderita bervariasi mulai dari keluhan adanya kulit yang tidak berasa, rasa kesemutan, nyeri saraf ataupun adanya gangguan akibat kelumpuhan otot pada tangan dan kaki. Untuk menetapkan diagnosis penyakit kusta perlu dicari tanda-tanda utama atau *cardinal sign* pada tubuh, yaitu (Kemenkes RI, 2007) :

1. *Lesi* (kelainan) kulit yang mati rasa
Kelainan kulit/*lesi* dapat berupa bercak keputih-putihan (*hypopigmentasi*) atau kemerah-merahan (*erithematous*) yang mati rasa.
2. Penebalan saraf tepi yang disertai dengan gangguan fungsi saraf. Gangguan fungsi saraf ini merupakan akibat dari peradangan kronis saraf tepi (*neuritis perifer*). Gangguan fungsi saraf ini bisa berupa :
 - Gangguan fungsi sensoris : mati rasa
 - Gangguan fungsi motoris : kelemahan otot (*parese*) atau kelumpuhan (*paralise*).
 - Gangguan fungsi otonom : kulit kering dan retak-retak.
3. Adanya bakteri tahan asan (BTA) di dalam kerokan jaringan kulit (BTA positif).

Seseorang dinyatakan sebagai penderita kusta bilamana terdapat satu dari tanda-tanda utama di atas. Pada dasarnya sebagian besar penderita dapat didiagnosis dengan pemeriksaan klinis, namun demikian pada penderita yang meragukan dapat dilakukan pemeriksaan kerokan kulit. Apabila hanya ditemukan tanda-tanda utama atau hasil masih meragukan, maka orang tersebut dianggap sebagai penderita yang dicurigai mengidap kusta (suspek).

Tanda-tanda tersangka kusta (suspek) (Kemenkes RI, 2007) :

1. Tanda-tanda pada kulit

- Bercak/kelainan kulit yang merah atau putih dibagian tubuh
- Kulit mengkilap
- Bercak yang tidak gatal
- Adanya bagian-bagian tubuh yang tidak berkeringat atau tidak memiliki rambut
- Lepuh akan tetapi tidak nyeri

2. Tanda-tanda pada saraf

- Rasa kesemutan, tertusuk-tusuk dan nyeri pada anggota tubuh atau wajah.
- Gangguan gerak anggota tubuh atau bagian wajah
- Adanya kecacatan (*deformitas*)
- Luka (*ulkus*) yang tidak kunjung sembuh.

2.1.8 Klasifikasi penyakit kusta

Sebenarnya dikenal banyak jenis klasifikasi penyakit kusta yang cukup menyulitkan, misalnya klasifikasi Madrid, klasifikasi Ridley-Jopling, klasifikasi India dan WHO. Sebagian besar penentuan klasifikasi ini didasarkan pada tingkat kekebalan tubuh (kekebalan seluler) dan jumlah kuman.

Pada tahun 1982 sekelompok ahli WHO mengembangkan klasifikasi untuk memudahkan pengobatan di lapangan. Dalam klasifikasi ini seluruh penderita kusta hanya dibagi dalam 2 tipe yaitu tipe *Paucibacillar* (PB) dan tipe *Multibacillary* (MB). Dasar dari klasifikasi ini adalah gambaran klinis dan hasil pemeriksaan Basil Tahan Asam (BTA) melalui *skin smear*. Dibawah ini adalah tabel untuk menentukan tipe penyakit kusta. (Kemenkes RI, 2007).

Tabel 2.1
Pedoman utama menentukan klasifikasi/tipe penyakit kusta menurut WHO

Tanda utama	PB	MB
Bercak kusta	Jumlah 1 s/d 5	Jumlah > 5
Penebalan saraf tepi yang disertai gangguan fungsi (gangguan fungsi bisa berupa kurang/mati rasa atau kelemahan otot yang dipersarafi oleh saraf yang bersangkutan).	Hanya satu saraf	Lebih dari satu saraf
Sediaan apusan	BTA negatif	BTA positif

Tanda lain yang dapat dipertimbangkan dalam penentuan klasifikasi penyakit kusta terlihat dalam tabel dibawah ini :

Tabel 2.2
Pedoman tanda lain untuk menentukan klasifikasi penyakit kusta

Kelainan kulit dan hasil pemeriksaan	PB	MB
1. Bercak (<i>macula</i>) mati rasa		
- Ukuran	Kecil dan besar	Kecil-kecil
- Distribusi	<i>Unilateral</i> atau <i>bilateral asimetris</i>	<i>Bilateral simetris</i>
- Konsistensi	Kering dan kasar	Halus, berkilat
- Batas	Tegas	Kurang tegas
- Kehilangan rasa pada bercak	Selalu ada dan jelas	Biasanya tidak jelas, jika ada, maka sudah lanjut
- Tidak berkeringat, rambut rontok pada bercak	Selalu ada dan jelas	Biasanya tidak jelas, jika ada, terjadi pada yang sudah lanjut.
2. <i>Infiltrat</i>		
- Kulit	Tidak ada	Ada, kadang-kadang tidak ada
- Membrana mukosa (hidung tersumbat, perdarahan di hidung)	Tidak pernah ada	Ada, kadang-kadang tidak ada
3. Ciri-ciri	<i>Central healing</i> (penyembuhan di tengah)	- <i>Punched out lesion</i> (lesi bentuk seperti donut) - <i>Madarosis</i> - <i>Ginekomasti</i> - Hidung pelana - Suara sengau
4. <i>Nodulus</i>	Tidak ada	Kadang-kadang ada
5. <i>Deformitas</i>	Terjadi dini	Biasanya simetris, terjadi lambat.

Pada pertengahan tahun 1997, WHO *Expert Committee* menganjurkan klasifikasi kusta menjadi PB lesi tunggal (*Single lesion*), PB lesi 2-3 dan MB. Sampai sekarang secara nasional pengobatan PB lesi tunggal disamakan dengan PB lesi 2-3.

2.1.9 Reaksi kusta

Satu karakteristik dari penyakit kusta yang menjadi penyebab terjadinya cacat adalah terjadinya peradangan yang mengenai saraf (*neuritis*). Reaksi kusta adalah suatu episode dalam perjalanan kronis penyakit kusta yang merupakan suatu reaksi kekebalan (*cellulair respons*) atau reaksi antigen antibody (*humoral respons*) dengan akibat yang merugikan penderita, terutama jika mengenai saraf tepi karena menyebabkan gangguan fungsi (cacat).

Reaksi kusta dapat terjadi sebelum pengobatan, tetapi terutama terjadi selama atau setelah pengobatan. Gambaran klinisnya sangat khas berupa merah, panas, bengkak, nyeri dan dapat disertai gangguan fungsi saraf. Namun tidak semua gejala reaksi serupa. Penyebab pasti terjadinya reaksi masih belum jelas. Diperkirakan bahwa sejumlah faktor pencetus memegang peranan penting. Beberapa diantaranya adalah :

1. Penderita dalam kondisi stress fisik, karena :
 - Kehamilan, setelah melahirkan (masa nifas)
 - Sesudah mendapatkan imunisasi
 - Penyakit-penyakit infeksi penyerta, misalnya malaria, kecacingan, karies gigi.
 - Anemia
 - Kurang gizi
 - Kelelahan
2. Penderita dalam kondisi stress mental, karena :
 - Malu
 - Takut
3. Lain-lain seperti pemakaian obat-obatan yang meningkatkan kekebalan tubuh.

Ditinjau dari proses terjadinya, maka reaksi kusta dibagi menjadi 2 tipe. Reaksi tipe 1 atau reaksi *reversal*, dan reaksi tipe 2 atau *erythema nodosum leprosum* (ENL). Reaksi tipe 1 diduga diperantarai oleh mekanisme imunitas seluler, sementara reaksi tipe 2 oleh imunitas humoral.

1. Reaksi tipe 1

Reaksi ini lebih banyak terjadi pada penderita-penderita yang berada pada *spectrum Borderline* (*borderline lepromatous*, *borderline borderline*, *borderline tuberculoid*). Disebut demikian karena posisi *borderline* ini merupakan tipe yang tidak stabil. Reaksi ini terutama terjadi selama pengobatan dan terjadi karena peningkatan hebat respon radang pada daerah kulit dan saraf yang terkena penyakit ini. Dari sudut pandang pembasmian bakteri, respon *upgrading* bisa menguntungkan. Tetapi, *inflamasi* pada jaringan saraf dapat mengakibatkan kerusakan dan kecacatan yang timbulnya dalam hitungan hari, jika tidak ditangani dengan adekuat.

Gejala-gejala reaksi tipe 1 ini dapat dilihat berupa perubahan pada kulit, maupun saraf dalam bentuk peradangan. Kulit merah, bengkak, nyeri dan panas. Pada saraf, manifestasi yang terjadi berupa nyeri atau gangguan fungsi saraf. Kadang-kadang dapat terjadi gangguan keadaan umum penderita seperti demam dan lain-lain.

Reaksi kusta tipe 1 ini dapat dibedakan atas reaksi ringan dan reaksi berat dengan pemeriksaan POD (*Prevention of Dissability*).

2. Reaksi tipe 2

Terjadi pada penderita tipe MB dan merupakan reaksi humoral karena tingginya respons imun humoral pada penderita *borderline lepromatous* (BL) dan *lepromatous lepromatous* (LL), dimana tubuh membentuk antibodi karena salah satu protein *M. Leprae* tersebut bersifat *antigenic*. Banyaknya antibodi yang terbentuk disebabkan oleh banyaknya antigen (protein kuman). Antigen yang ada akan bereaksi dengan antibodi dan akan mengaktifkan sistem komplemen membentuk kompleks imun : Antigen + Antibodi + Komplemen. Kompleks imun tersebut akan menimbulkan respon peradangan dan akan terdegradasi dalam beberapa hari. Oleh karena reaksi yang terjadi (pada kulit)

nampak sebagai kumpulan nodul merah, maka disebut sebagai ENL (*erythema nodosum leprosum*) dengan konsistensi lunak dan nyeri. Kompleks imun tersebut umumnya terjadi *ekstravaskuler*, beredar dalam sirkulasi darah sehingga dapat mengendap ke berbagai organ, terutama pada lokasi dimana *M. Leprae* berada dalam konsentrasi tinggi : yaitu pada kulit, saraf, *limfonodus*, dan testis. Umumnya menghilang dalam 10 hari atau lebih, dan bekasnya kadang menimbulkan *hiperpigmentasi*. Perjalanan reaksi dapat berlangsung selama 3 minggu atau lebih.

Adakalanya sulit untuk membedakan antara reaksi tipe 1 dan reaksi tipe 2, dan untuk membedakannya dapat dilihat pada table berikut :

Table 2.3
Perbedaan reaksi tipe 1 dan 2

No.	Gejala /tanda	Reaksi Tipe 1	Reaksi Tipe 2
1.	Keadaan umum	Umumnya baik, demam ringan (<i>sub febris</i>) atau tanpa demam	Ringan sampai berat disertai kelemahan umum dan demam tinggi
2.	Peradangan di kulit	Bercak kulit lama menjadi lebih meradang (merah), dapat timbul bercak baru	Timbul nodul kemerahan, lunak dan nyeri tekan. Biasanya pada lengan dan tungkai. Nodul dapat pecah (<i>ulcerasi</i>)
3.	Saraf	Sering terjadi, umumnya berupa nyeri tekan saraf dan/atau gangguan fungsi saraf	Dapat terjadi
4.	Peradangan pada organ lain	Hampir tidak ada	Terjadi pada mata, kelenjar getah bening, sendi, ginjal, testis, dan lain-lain.
5.	Waktu timbulnya	Biasanya segera setelah pengobatan	Biasanya setelah pengobatan yang lama, umumnya lebih dari 6 bulan
6.	Tipe kusta	Dapat terjadi pada kusta tipe PB maupun MB	Hanya pada kusta tipe MB

Untuk mengetahui perbedaan ringan dan berat reaksi tipe 1, dan tipe 2 dapat dilihat pada table berikut :

Tabel 2.4
Perbedaan reaksi ringan dan berat pada reaksi tipe 1 dan tipe 2

No	Gejala/ tanda	Reaksi tipe 1		Reaksi tipe 2	
		Ringan	Berat	Ringan	Berat
1.	Kulit	Bercak : Merah, tebal, panas, nyeri*	Bercak : Merah, tebal, panas, nyeri yang bertambah parah sampai pecah	<i>Nodul</i> : Merah, panas, nyeri	<i>Nodul</i> : merah, panas, nyeri yang bertambah parah sampai pecah
2.	Saraf tepi	Nyeri pada perabaan : (-)	Nyeri pada perabaan (+)	Nyeri pada perabaan : (-)	Nyeri pada perabaan (+)
		Gangguan fungsi (-)	Gangguan fungsi (+)	Gangguan fungsi (-)	Gangguan fungsi (+)
3.	Keadaan umum	Demam (-)	Demam (±)	Demam (±)	Demam (+)
4.	Gangguan pada organ lain	-	-	-	+ Terjadi peradangan pada mata (<i>iridocyclitis</i>), testis (<i>epididimoorchitis</i>) , ginjal (<i>nephritis</i>), kelenjar limfe (<i>limfadenitis</i>), gangguan pada tulang, hidung dan tenggorokan.

* Catatan : Bila ada reaksi pada lesi kulit yang dekat dengan saraf dikategorikan sebagai reaksi berat.

Penanganan reaksi :

Sebelum memulai penanganan reaksi, terlebih dahulu lakukan identifikasi tipe reaksi yang dialami serta derajat reaksinya.

Hal ini dapat dilihat dari hasil kesimpulan pemeriksaan pada format pencatatan pencegahan cacat (POD), yaitu :

1. Adanya *lagophthalmus* baru terjadi dalam 6 bulan terakhir
2. Adanya nyeri raba saraf tepi
3. Adanya kekuatan otot berkurang dalam 6 bulan terakhir
4. Adanya rasa raba berkurang dalam 6 bulan terakhir
5. Adanya bercak pecah atau nodul pecah
6. Adanya bercak aktif (meradang) diatas lokasi saraf tepi.

Jika ada salah satu gejala diatas maka terdapat reaksi berat dan perlu diberikan obat anti reaksi.

Obat antireaksi terdiri dari :

1. *Prednison*
Obat ini digunakan untuk penanganan/pengobatan reaksi.
2. *Lamprene*
Obat ini dipergunakan untuk penanganan/pengobatan reaksi ENL yang berulang.
3. *Thalidomid*
Obat ini tidak dipergunakan dalam program.

Penanganan reaksi ringan

1. Berobat jalan, istirahat di rumah
2. Pemberian *analgetik/antipiretik*, obat penenang bila perlu
3. MDT diberikan terus dengan dosis tetap
4. Menghindari/menghilangkan faktor pencetus

Penanganan reaksi berat

1. Immobilisasi lokal/istirahat dirumah
2. Pemberian *analgetik/antipiretik*, obat penenang bila perlu
3. MDT tetap diberikan dengan dosis yang tidak diubah

4. Menghindari/menghilangkan faktor pencetus
5. Memberikan obat anti reaksi (*prednisone, lamprene*)
6. Bila ada indikasi rawat inap, penderita dikirim kerumah sakit
7. Reaksi tipe 2 berulang diberikan *prednisone dan lamprene*.

2.1.10 Cacat Kusta

2.1.10.1 Tingkat kerusakan saraf

Sebagian besar masalah kecacatan pada penderita kusta ini terjadi akibat penyakit kusta yang terutama menyerang saraf perifer. Menurut Srinivisan (1991), saraf perifer yang terkena akan mengalami beberapa tingkat kerusakan, yaitu :

1. Stage of involvement

Pada tingkat ini saraf menjadi lebih tebal dari normal (penebalan saraf) dan mungkin disertai rasa nyeri tekan dan nyeri spontan pada saraf perifer tersebut, tetapi belum disertai gangguan fungsi saraf, misalnya *anestesi* atau kelemahan otot.

2. Stage of damage

Pada tahap ini, saraf telah rusak dan fungsi saraf tersebut telah terganggu. Kerusakan fungsi saraf seperti kehilangan fungsi saraf otonom, sensoris dan kelemahan otot menunjukkan bahwa saraf tersebut telah mengalami *paralisis* lengkap tidak lebih dari 6-9 bulan. Penting sekali untuk mengenali tingkat kerusakan, karena dengan pengobatan pada tingkat ini kerusakan saraf yang permanen dapat dihindari.

3. Stage of destruction

Pada tingkat ini saraf telah rusak secara lengkap. Diagnosis *stage of destruction* ditegakkan bila kerusakan atau *paralisis* saraf secara lengkap lebih baik dari satu tahun. Pada tingkat ini walaupun dengan pengobatan fungsi saraf tidak dapat diperbaiki.

2.1.10.2 Proses terjadinya cacat kusta

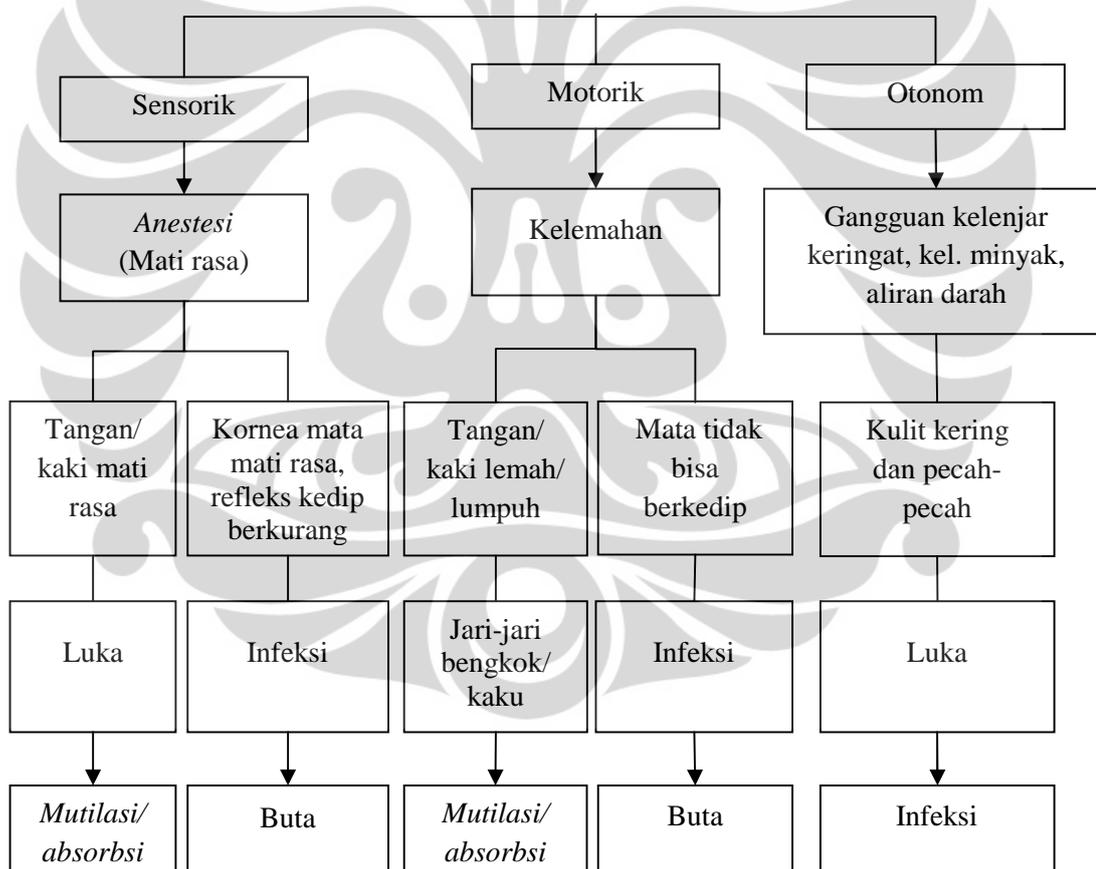
Terjadinya cacat tergantung dari fungsi serta saraf mana yang rusak. Diduga kecacatan akibat penyakit kusta dapat terjadi lewat 2 proses (Kemenkes RI, 2007) :

1. Infiltrasi langsung *M. Leprae* ke susunan saraf tepi dan organ (misalnya : mata)
2. Melalui reaksi kusta

Secara umum fungsi saraf dikenal ada 3 macam fungsi saraf, yaitu fungsi motorik memberikan kekuatan pada otot, fungsi sensorik memberi sensasi raba, dan fungsi otonom mengurus kelenjar keringat dan kelenjar minyak. Kecacatan yang terjadi tergantung pada komponen saraf yang terkena. Apakah sensoris, motoris, otonom, maupun kombinasi dari ketiganya.

Berikut adalah gambar yang menggambarkan proses terjadinya kecacatan akibat kerusakan dari fungsi saraf :

Gambar 2.1
Gangguan fungsi saraf tepi



Sesuai patogenesisnya, susunan saraf yang terkena akibat penyakit ini adalah susunan saraf *perifer*, khususnya beberapa saraf berikut : saraf *facialis*, *radialis*, *ulnaris*, *medianus*, *poplitea lateralis* (*peroneus communis*) dan *tibialis*

posterior. Kerusakan fungsi sensoris, motoris maupun otonom dari saraf-saraf tersebut secara spesifik memperlihatkan gambaran kecacatan yang khas.

Berikut adalah tabel yang memperlihatkan kecacatan karena terganggunya fungsi saraf-saraf tersebut.

Table 2.5
Fungsi saraf dan kecacatan

Saraf	Fungsi		
	Motorik	Sensorik	Otonom
<i>Facialis</i>	Kelopak mata tidak menutup	-	Kekeringan dan kulit retak akibat kerusakan kelenjar keringat, minyak dan aliran darah.
<i>Ulnaris</i>	Jari manis dan kelingking lemah/lumpuh/kiting	Mati rasa telapak tangan, bagian jari manis dan kelingking	
<i>Medianus</i>	Ibu jari, telunjuk dan jari tengah lemah/lumpuh/ kiting	Mati rasa telapak tangan bagian ibu jari, jari telunjuk dan jari tengah	
<i>Radialis</i>	Tangan lunglai	-	
<i>Peroneus</i>	Kaki semper	-	
<i>Tibialis posterior</i>	Jari kaki kiting	Mati rasa telapak kaki	

2.1.10.3 Klasifikasi kecacatan

Kecacatan merupakan istilah yang luas yang maknanya mencakup setiap kerusakan, pembatasan aktivitas yang mengenai seseorang. Tiap penderita baru yang ditemukan harus dicatat tingkat cacatnya karena menunjukkan kondisi penderita pada saat diagnosis ditegakkan. Tiap organ (mata, tangan dan kaki) diberi tingkat cacat sendiri. Angka cacat tertinggi merupakan cacat untuk penderita tersebut (tingkat cacat umum).

Tingkat cacat juga digunakan untuk menilai kualitas penanganan pencegahan cacat yang dilakukan oleh petugas. Fungsi lain dari tingkat cacat adalah untuk menilai kualitas penemuan dengan melihat proporsi cacat tingkat 2 diantara penderita baru.

Tabel 2.6
Klasifikasi tingkat kecacatan di Indonesia

Tingkat	Mata	Telapak tangan/kaki
0	Tidak ada kelainan pada mata akibat kusta	Tidak ada cacat akibat kusta
1		<i>Anestesi</i> , kelemahan otot (Tidak ada cacat/kerusakan yang kelihatan akibat kusta)
2	Ada <i>lagophthalmus</i>	Ada cacat/kerusakan yang kelihatan akibat kusta, misalnya ulkus, jari kiting, kaki semper.

1. Cacat tingkat 0

Cacat tingkat 0 artinya tidak ada cacat

2. Cacat tingkat 1 :

Adalah cacat yang disebabkan oleh kerusakan saraf sensoris yang tidak terlihat seperti hilangnya rasa raba pada kornea mata, telapak tangan dan telapak kaki. Gangguan fungsi sensoris pada mata tidak diperiksa di lapangan, karena itu tidak ada cacat tingkat 1 pada mata.

Cacat tingkat 1 pada telapak kaki berisiko terjadinya *ulkus plantaris*, namun dengan perawatan diri secara rutin hal ini dapat dicegah.

Mati rasa pada bercak bukan merupakan cacat tingkat 1 karena bukan disebabkan oleh kerusakan saraf perifer utama tetapi rusaknya saraf lokal kecil pada kulit.

3. Cacat tingkat 2 berarti cacat atau kerusakan yang terlihat.

Untuk mata :

- Tidak mampu menutup mata dengan rapat (*lagophthalmus*)
- Kemerahan yang jelas pada mata (terjadi *ulserasi kornea* atau *uveitis*)
- Gangguan penglihatan berat atau kebutaan

Untuk tangan dan kaki :

- Luka dan *ulkus* ditelapak

- *Deformitas* yang disebabkan oleh kelumpuhan otot (kaki semper atau jari *kontraktur*) dan atau hilangnya jaringan (*atrophi*) atau *reabsorpsi parsial* jari-jari.

2.1.10.4 Jenis cacat pada penyakit kusta

Kecacatan yang timbul pada penyakit kusta juga dapat dikelompokkan menjadi cacat primer dan cacat sekunder. Cacat primer adalah cacat yang langsung disebabkan oleh serangan *M. Leprae* pada jaringan, termasuk kerusakan akibat reaksi tubuh terhadap infeksi tersebut. Cacat sekunder merupakan cacat yang tidak langsung disebabkan oleh penyakit kusta itu sendiri, melainkan akibat dari cacat primer seperti *anestesi* atau *paralisis* anggota tubuh. Kebanyakan cacat pada penderita kusta disebabkan secara tidak langsung oleh luka-luka sekunder pada tangan, kaki atau mata yang telah hilang rasa.

2.1.10.5 Patogenesis cacat primer

Cara penularan kusta yang paling banyak dianut para ahli adalah lewat saluran pernafasan bagian atas. Pada orang yang sensitif maka *M. Leprae* di *alveolus* akan mengalami multiplikasi, kemudian lewat sistem *limfatik pulmonal* masuk ke pembuluh darah dan menyebar ke seluruh tubuh.

Keadaan selanjutnya tergantung pada sistem imunitas selular penderita terhadap *M. Leprae*. sebagian besar yang kontak dengan *M. Leprae* tidak mengalami gejala klinik, sedang pada penderita dengan respon imun selular rendah akan timbul diseminasi infeksi yang memberi gambaran kusta *lepromatosa*. Penderita dengan respon imunitas selular yang kuat terhadap *M. Leprae* maka infeksi akan dilokalisasi di beberapa bagian tubuh yang akan menimbulkan gejala kusta *tuberculoid*.

Walaupun saraf paling mudah terserang infeksi *M. Leprae*, tetapi tidak semua jenis saraf dan batang saraf akan mengalami kerusakan. Beberapa hal yang menyebabkan jenis saraf tertentu menjadi mudah rusak adalah letaknya *superficial*, suhu lebih rendah, rawan terhadap trauma dan tekanan, dekat dengan tulang dan tendon, terletak pada celah *osteofasial* yang kaku sehingga mudah terjadi *konstriksi*. Beberapa saraf yang memenuhi tersebut antara lain *nervus ulnaris* di *proksimal* sendi siku *nervus medianus* di *proksimal* tulang *carpal* dan

proksimal sendi siku, *nervus radialis* ditempat melingkar *humerus* dibawah *insersi* otot *deltoid*, *nervus paroneus* di *proksimal collum fibule*, *nervus tibialis posterior* di *proksimal alleolus medialis*, *nervus fasialis* cabang *temporal* dan *zygomaticus*, dan *nervus trigeminus*. Bryceston A & Pfaltzgraf (1990).

Termasuk cacat primer adalah :

1. Cacat pada fungsi saraf sensorik seperti *anesthesia*, fungsi saraf motorik adalah *claw hand*, *food drop*, dan cacat pada fungsi otonom dapat menyebabkan kulit menjadi kering dan elastisitas kulit berkurang, serta gangguan reflek *vasodilatasi*.
2. *Infiltrasi* kuman pada kulit dan jaringan sub kutan menyebabkan kulit berkerut dan berlipat-lipat. Kerusakan *folikel* rambut menyebabkan *madorosis*, kulit kering tidak elastis.
3. Cacat pada jaringan lain akibat infiltrasi kuman kusta dapat terjadi pada tendon, *ligament*, sendi, tulang rawan dan bola mata.

2.1.10.6 Patogenesis cacat sekunder

Cacat sekunder terjadi akibat cacat primer, karena tidak dicegah dengan pengobatan sedini mungkin, cacat tersebut akibat adanya kerusakan saraf (sensorik, motorik dan otonom). Anestesi akan memudahkan terjadinya luka akibat trauma mekanis atau termis yang dapat mengalami infeksi sekunder dengan segala akibatnya. Anestesi ini menyebabkan penderita mudah terkena luka bakar, air panas atau benda panas lainnya, luka tusuk atau luka iris sering tidak dirasakannya. Luka yang tidak dirawat ini akan berlanjut menjadi *ulserasi* luas, terjadi infeksi sekunder yang selain menghambat penyembuhan luka, juga menimbulkan *osteomielitis* yang menimbulkan kerusakan pembuluh darah kulit yang menyebabkan hilangnya tonus pembuluh darah dan bendungan kapiler. Bryceston.A & Pfalitzgraf (1990).

Kelumpuhan motorik menyebabkan kontraktur sehingga dapat menimbulkan gangguan mengenggam atau berjalan, juga memudahkan terjadinya luka. Kehilangan jaringan, terjadi pada jaringan otot yang mengecil setelah mengalami kelemahan dan kelumpuhan otot. Demikian pula *lagoptalmus* dapat

menyebabkan kornea kering sehingga mudah timbul *keratitis*. Kelumpuhan saraf otonom menyebabkan kulit kering dan elastisitas berkurang. Hal ini menyebabkan kulit retak dan dapat terjadi infeksi sekunder.

2.1.10.7 Pencegahan cacat

Tujuan umum pencegahan cacat adalah jangan sampai ada cacat yang timbul atau bertambah berat setelah penderita terdaftar dalam program pengobatan dan pengawasan. Usaha pencegahan cacat diperhatikan agar penderita yang berobat tingkat cacatnya tidak bertambah dengan ditangani oleh petugas kesehatan. Setiap kali penderita mengambil obat di Puskesmas, petugas harus memeriksa kondisi tubuh mulai dari kepala, tangan dan kaki. Petugas perlu memberikan nasihat cara pencegahan cacat pada daerah yang sering menimbulkan cacat.

Tujuan pencegahan cacat pada kusta menurut Wisnu dan Gudadi (1997) adalah sebagai berikut :

1. Mencegah timbulnya cacat pada saat diagnosis kusta ditegakkan dan diobati, untuk tujuan ini diagnosis dini dan terapi rasional perlu ditegakkan dengan cepat dan tepat.
2. Mencegah agar cacat yang telah terjadi tidak menjadi lebih berat. Untuk mencapai tujuan tersebut perlu dilakukan :
 - Melindungi dan menjaga tanga dan kaki yang anestesi
 - Melindungi mata dari kerusakan dan menjaga penglihatan
 - Menjaga fungsi saraf
3. Menjaga agar cacat yang telah baik tidak kambuh lagi

Langkah-langkah yang perlu dilaksanakan untuk mencapai tujuan tersebut yaitu dengan melakukan pencatatan data dasar setiap pasien pada waktu registrasi. Untuk itu telah disediakan lembaran pencatatan pencegahan cacat yang perlu diisi dengan cermat.

Dilakukan pemeriksaan penderita meliputi :

1. Pemeriksaan mata

Pemeriksaan mata penderita, apakah berkedip secara teratur atau salah satu mata berkedip terlambat, pemeriksaan *visus* berkurang atau tidak.

2. Pemeriksaan tangan

Nyeri tekan pada syaraf, dapat dilihat dari raut muka penderita. Saraf *ulnaris* dapat diraba diatas siku bagian dalam, kekuatan otot dan rasa raba.

3. Pemeriksaan kaki

Pemeriksaan ini meliputi pemeriksaan nyeri tekan pada saraf, kekuatan otot dan rasa raba. Berdasarkan hasil pemeriksaan tersebut kemudian dilakukan tindakan :

- Menentukan apakah penderita sedang dalam keadaan reaksi berat yang perlu diobati dengan *prednison*. Menentukan dan mengobati reaksi berat sedini mungkin merupakan salah satu aspek pencegahan yang terpenting.
- Bila penderita dengan reaksi berat tidak ditangani cepat dan tepat, kemungkinan besar akan timbul cacat yang menetap.
- Mengajarkan cara merawat diri kepada penderita dengan cacat yang sudah menetap. Perlu dijelaskan pada penderita bahwa cacat yang menetap tidak dapat disembuhkan lagi karena sudah terlambat, tetapi perlu dilakukan upaya untuk mencegah kecacatan bertambah berat dengan melakukan perawatan terhadap diri sendiri.

2.1.10.8 Upaya pencegahan cacat

Upaya pencegahan cacat kusta jauh lebih baik dan lebih ekonomis daripada penanggulangannya. Pencegahan ini harus dilakukan sedini mungkin, baik oleh petugas kesehatan maupun oleh penderita itu sendiri dan keluarganya.

Disamping itu untuk mengubah pandangan yang salah dari masyarakat antara lain bahwa kusta identik dengan kecacatan. Upaya pencegahan cacat terdiri atas :

Upaya pencegahan cacat primer

Kegiatan-kegiatan yang termasuk dalam upaya pencegahan cacat primer adalah sebagai berikut:

1. Diagnosis dini
2. Pengobatan secara teratur dan adekuat
3. Diagnosis dini dan penatalaksanaan *neuritis*, termasuk *silent neuritis*
4. Diagnosis dini dan penatalaksanaan reaksi

Karena kecacatan kusta adalah akibat gangguan saraf perifer, maka pemeriksaan saraf perifer harus dilakukan secara teliti dan benar, namun cukup sederhana dan murah.

Pemeriksaan ini meliputi :

1. Pemeriksaan fungsi sensorik

Untuk fungsi ini perlu diperiksa fungsi saraf sensorik telapak tangan pada daerah yang disarafi oleh *nervus ulnaris* dan *medianus*. Pada daerah telapak kaki adalah untuk daerah yang disarafi oleh *nervus Tibialis posterior*

2. Pemeriksaan fungsi motorik

Alat pengukur yang dipakai adalah MMT (*Manual Muscle Testing*) dan VMT (*Volume Muscle Testing*)

3. Pemeriksaan fungsi otonom

Fungsi otonom diperiksa dengan cara memeriksa kebasahan telapak tangan maupun kaki dengan menggenggam tangan penderita (fungsi kelenjar keringat). Pada keadaan dini, bila berbagai gangguan cepat diketahui, maka dengan terapi *medikamentosa* serta tindakan perlindungan saraf dari kerusakan lebih lanjut, maka hasilnya akan sangat baik (Kemenkes, 2002).

Upaya pencegahan cacat sekunder

Kegiatan yang perlu dilakukan sebagai upaya pencegahan cacat sekunder, antara lain :

1. Perawatan diri sendiri untuk mencegah luka.
2. Latihan fisioterapi pada otot yang mengalami kelumpuhan untuk mencegah terjadinya kontraktur.
3. Bedah konstruksi untuk koreksi otot yang mengalami kelumpuhan agar tidak mendapat tekanan yang berlebihan
4. Bedah septik untuk mengurangi perluasan infeksi sehingga pada proses penyembuhan tidak terlalu banyak jaringan yang hilang
5. Perawatan mata, tangan dan kaki yang anestesi atau mengalami kelumpuhan otot.

2.1.11 Penatalaksanaan penyakit kusta

2.1.11.1 Pengobatan

Pengobatan penderita kusta yang saat ini dilaksanakan di Indonesia adalah dengan menggunakan *Multi Drug Therapy* (MDT) dengan regimen pengobatan sesuai yang direkomendasikan oleh WHO yaitu sebagai berikut :

1. Tipe *Pausi basiler*

Jenis obat dan dosis untuk orang dewasa :

Pengobatan bulanan : hari pertama (dosis yang diminum didepan petugas) :

- 2 kapsul Rifampisin @ 300 mg (600 mg)
- 1 tablet Dapson/DDS 100 mg

Pengobatan harian : hari ke 2-28

- 1 tablet Dapson/DDS 100 mg (berupa 1 blister untuk 1 bulan)

Lama pengobatan : 6 blister diminum selama 6 bulan, maksimal 9 bulan.

2. Tipe *Multi basiler*

Jenis obat dan dosis untuk orang dewasa

Pengobatan bulanan : hari pertama (dosis yang diminum didepan petugas)

- 2 kapsul Rifampicin @ 300 mg (600 mg)
- 3 tablet Lamprene @ 100 mg (300 mg)
- 1 tablet Dapson/DDS 100 mg

Pengobatan harian : hari ke 2-28

- 1 tablet Lamprene 50 mg
- 1 tablet Dapson/DDS 100 mg

1 blister untuk 1 bulan

Lama pengobatan : 12 blister diminum selama 12 – 18 bulan.

3. Dosis MDT menurut umur

Bagi dewasa dan anak usia 10 - 14 tahun tersedia paket dalam bentuk blister.

Dosis anak disesuaikan dengan berat badan

- Rifampisin : 10-15 mg/Kg BB
- DDS : 1-2 mg/Kg BB
- Clofazimine : 1 mg/Kg BB

2.1.11.2 Rehabilitasi

Penyandang cacat kusta (PCK) perlu mendapat berbagai macam rehabilitasi melalui pendekatan paripurna mencakup bidang-bidang sebagai berikut :

1. Rehabilitasi bidang medis

- Perawatan (*care*) yang dikerjakan bersamaan dengan program Pengendalian Penyakit Kusta melalui kegiatan Pencegahan Cacat (POD), kelompok perawatan diri (KPD) atau *Self Care Group*.
- Rehabilitasi fisik dan mental
Rehabilitasi yang dilakukan melalui berbagai tindakan pelayanan medis dan konseling medik.

2. Rehabilitasi Bidang sosial-ekonomi

Rehabilitasi sosial ditujukan untuk mengurangi masalah psikologis dan stigma sosial agar PCK dapat diterima di masyarakat. Kegiatan meliputi : konseling, advokasi, penyuluhan dan pendidikan. Sedangkan rehabilitasi ekonomi ditujukan untuk perbaikan ekonomi dan kualitas hidup meliputi : pelatihan keterampilan kerja (*vocational training*), fasilitas kredit kecil untuk usaha sendiri, modal bergulir, modal usaha dan lain-lain.

2.1.12 Penemuan penderita kusta

Penemuan penderita kusta dibedakan menjadi 2 golongan yakni penemuan penderita secara pasif (sukarela) dimana penderita datang sendiri ke Puskesmas dan penemuan secara aktif dimana penderita tersebut ditemukan oleh petugas dimana mereka berada.

1. Penemuan penderita secara pasif (sukarela)

Penderita atau tersangka penderita kusta datang sendiri memeriksakan diri ke puskesmas atau dilaporkan (dirujuk) petugas kesehatan atau masyarakat.

Beberapa faktor yang menyebabkan penderita tidak atau belum datang berobat ke Puskesmas antara lain sebagai berikut :

- Tidak mengerti tanda-tanda dini penyakit kusta
- Malu datang ke Puskesmas

- Ada keengganan petugas kesehatan untuk melayani penderita kusta
- Tidak tahu bahwa ada obat tersedia cuma-cuma di Puskesmas
- Jarak tempat tinggal penderita terlalu jauh ke Puskesmas

2. Penemuan penderita secara aktif

Penemuan penderita secara aktif dilaksanakan dalam beberapa kegiatan, yaitu:

a. Pemeriksaan kontak serumah

Tujuan pemeriksaan kontak serumah adalah untuk mencari penderita yang mungkin sudah lama ada dan belum berobat serta mencari penderita baru yang mungkin ada. Pemeriksaan dilaksanakan pada semua anggota keluarga yang tinggal serumah dengan penderita. Frekwensi pemeriksaan dilakukan minimal 1 tahun sekali dimulai pada anggota keluarga yang dinyatakan sakit kusta pertama kali dan perhatian khusus ditujukan pada kontak tipe MB.

b. Pemeriksaan anak sekolah dasar/taman kanak-kanak sederajat

Tujuan pemeriksaan tersebut untuk mendapatkan penderita kusta sedini mungkin dan memberikan penyuluhan kepada murid dan guru. Pelaksanaan pemeriksaan ini dilakukan kerjasama dengan Usaha Kesehatan Sekolah (UKS) dan guru sekolah. Pemeriksaan dilakukan mulai dengan murid Taman Kanak-Kanak, murid SD kelas 1 sampai kelas 6. Frekwensi pemeriksaan dilakukan 2 tahun sekali.

c. Survei khusus

Yaitu survei yang tidak termasuk dalam survei rutin seperti tersebut diatas.

Survei ini meliputi :

- Survei fokus

Dilakukan pada suatu lingkungan kecil misalnya suatu rumah tangga, dimana proporsi penderita baru MB minimal 60% dan dijumpai penderita usia muda cukup tinggi

Caranya : terlebih dahulu didaftarkan nama-nama penduduk RT menurut keluarga mulai dari kepala keluarga dan kemudian diperiksa rumah ke rumah, yang alpa dicari untuk diperiksa. Survei fokus dilakukan sekali saja, jika perlu dapat diulang pada tahun berikutnya.

- Random sampel survei (*survey prevalence*)

Survei ini dilakukan sesuai perencanaan dan petunjuk dari pusat. Survei ini dilaksanakan dengan tim yang tetap dan dipimpin oleh seorang dokter yang telah berpengalaman di bidang kusta.

- *Chase survey* (survei penemuan penderita melalui partisipasi masyarakat).

Tujuan survei ini adalah mencari penderita baru dalam suatu lingkungan kecil misalnya desa atau kelurahan sambil membina partisipasi masyarakat, dengan cara diadakan pertemuan/penyuluhan dengan pemuka masyarakat yang dipimpin oleh kepala desa dan dihadiri oleh camat. Frekwensi pelaksanaan *chase survey* ini adalah setahun sekali.

2.1.13 Stigma kusta dan dampaknya

Stigma dapat diartikan sebagai identitas yang hilang karena bagi seseorang stigma dapat menyebabkan kehilangan identitas diri sejatinya. Seorang yang dicap kusta biasanya akan mendapat konsekuensi negatif dari lingkungan sosialnya, baik terhadap diri sendiri maupun bagi keluarganya. Stigma dapat membuat seseorang tidak dihargai lingkungan sosialnya atau membuat individu tersebut lebih rendah stratanya dalam masyarakat. Stigma terhadap kusta akan mendominasi persepsi yang ada di masyarakat tentang penyakit kusta dan bagaimana mereka harus memperlakukan seseorang yang dicap kusta di tengah masyarakat. (Heijnders, 2004)

Goffman (1963) dalam Wong (2004) mendefinisikan stigma sebagai suatu atribut yang sangat mendiskreditkan, dan seseorang yang mendapatkan stigma adalah seseorang yang tidak diterima dan tidak mendapatkan penghormatan, hak dan penerimaan dari komunitasnya, atau seseorang yang tidak diterima secara sosial.

Enacted stigma atau stigma yang didapat dari luar diri si penderita adalah diskriminasi, penolakan, penghilangan pekerjaan, pelecehan fisik, dan perceraian paksa yang didapatkan seseorang dari lingkungannya oleh karena sesuatu yang diderita atau kondisi tertentu yang dialaminya.

Bidang kehidupan penting yang biasanya dipengaruhi oleh *enacted* stigma adalah harga diri, status sosial, kesempatan kerja, hubungan kekeluargaan, dan persahabatan. *Enacted* stigma tidak hanya dilakukan terhadap penderita kusta tapi juga terhadap keluarganya, terlebih keluarga penderita yang cacat. Sebuah studi menyatakan bahwa keluarga penderita dengan kecacatan akan mengalami problem sosial 10 kali lebih tinggi daripada keluarga penderita tanpa kecacatan. (Brakel, 2003)

Felt stigma atau stigma yang berasal dari dalam diri penderita adalah ketakutan dan kekhawatiran akan diskriminasi, penolakan, kehilangan pekerjaan, pelecehan fisik, dan perceraian paksa yang dirasakan seseorang oleh karena sesuatu yang diderita atau kondisi tertentu yang dialaminya. *Felt* stigma merupakan fenomena yang dampaknya luas, dimana dapat mengganggu kehidupan seseorang. *Felt* stigma dapat menyebabkan stress emosional, kecemasan, depresi, usaha bunuh diri, isolasi, masalah pada hubungan keluarga, dan persahabatan. (Brakel, 2003).

Stigma kusta juga merupakan faktor yang menyebabkan keterlambatan penderita mendapatkan pengobatan (Wong, 2004). Hal ini disebabkan karena penderita kusta sering menyembunyikan keadaan sebagai penderita kusta dan enggan untuk berobat ke pelayanan kesehatan secara teratur. Keadaan ini tidak menunjang proses pengobatan dan kesembuhan, sebaliknya akan memperbesar risiko munculnya cacat bagi penderita itu sendiri. Stigma yang terjadi di masyarakat banyak dipengaruhi oleh berbagai kepercayaan dan informasi yang salah tentang penyakit kusta sehingga mempengaruhi sikap dan perlakuan masyarakat secara negatif terhadap penderita kusta.

Beberapa bidang kehidupan yang dapat dipengaruhi oleh stigma menurut terminologi ICF-WHO (*International Classification of Functioning disability and health*) adalah dalam bidang belajar dan mengaplikasikan ilmu, mengerjakan tugas pokok dan kebutuhan, komunikasi, mobilitas, mengurus diri sendiri, kehidupan dalam rumah tangga, hubungan dan interaksi dengan orang lain, kebutuhan utama, dan kehidupan umum dan sosial (Brakel, 2003).

Dampak sosial ekonomi pada penderita yang tidak mengalami cacat berbeda dengan yang mengalami cacat. Penderita kusta dengan kecacatan mengalami penurunan dalam ekonominya karena rasa malu keluar rumah. Selain itu, penderita juga merasa bahwa setelah minum obat kusta maka dirinya merasa kurang sehat sehingga tidak bisa bekerja. (Sibagariang, 2007).

Bainson KA dan Van Der Born B dalam bukunya *Dimensions and Process of Stigmatization in Leprosy* (1998) juga menyatakan bahwa stigma bagi penderita kusta dalam masyarakat berhubungan dengan kecacatan yang ditimbulkan oleh kusta. Walaupun kusta jarang menimbulkan kematian namun kecacatan yang semakin parah membuat ketakutan bagi orang lain yang melihatnya. Akibatnya, meskipun penderita kusta telah diobati dan dinyatakan sembuh secara medis, akan tetapi bila fisiknya cacat, maka predikat kusta akan tetap melekat di sisa hidupnya, sehingga penderita dan keluarganya akan dijauhi oleh masyarakat sekitarnya.

Gejala kecacatan yang timbul akibat kusta seringkali muncul pada masa reproduktif sehingga menghalangi penderita menjalankan peran dan fungsinya secara normal. Mereka menjadi tergantung secara fisik karena cacat, kehilangan kepercayaan diri sebagai hasil isolasi sosial dan kualitas hidup secara umum menurun.

2.2 Kualitas Hidup

2.2.1 Pengertian

Pengertian kualitas hidup hingga kini terus berkembang, dan belum ditemukan konsensus tentang bagaimana mengukur atau menggambarkan definisi konseptual dengan jelas tentang kualitas hidup. Namun demikian beberapa peneliti sepakat bahwa kualitas hidup merupakan konstruk multidimensional yang dapat diukur melalui berbagai pendekatan, Oksuz dan Malhan (2006) dalam (Muhaimin, 2009).

Renwick dan Brown (1996) dalam King, et al (2005) menyebutkan bahwa kualitas hidup adalah tingkatan dimana seseorang merasa senang dengan pilihan-pilihan penting dalam kehidupannya.

Definisi lain disampaikan Wallander dan Schmitt (2001) yang mendefinisikan bahwa kualitas hidup adalah kombinasi objektif maupun subyektif

yang mengindikasikan keadaan sehat yang menyeluruh dalam domain kehidupan yang bervariasi. Masalah ini terkait dengan kultur serta waktu yang merujuk pada standar universal hak asasi manusia.

Definisi kualitas hidup yang lain oleh Oksuz dan Malhan (2006) adalah sebagai perasaan utuh (*overall sense*) kesejahteraan seseorang dan meliputi aspek kebahagiaan (*happiness*) dan kepuasan hidup secara keseluruhan. Kualitas hidup sangat luas dan lebih bersifat subyektif ketimbang spesifik dan obyektif. Karena itu kualitas hidup sering juga disebut status kesehatan subyektif, status fungsional dan *health related quality of life*.

WHO (2002) mendefinisikan bahwa kualitas hidup adalah persepsi individual terhadap posisinya dalam kehidupan, dalam konteks budaya, sistem nilai dimana mereka berada dan hubungannya terhadap tujuan hidup, harapan, standar, dan lainnya yang terkait. Masalah yang mencakup kualitas hidup sangat luas dan kompleks termasuk masalah kesehatan fisik, status psikologi, tingkat kebebasan, hubungan sosial, dan lingkungan dimana mereka berada.

Selanjutnya dapat disimpulkan bahwa kualitas hidup adalah pandangan subyektif seseorang terhadap kehidupannya terkait nilai, harapan, standar dan tujuan hidup yang berpengaruh terhadap kemampuan fisik, psikologi, hubungan sosial dan lingkungannya.

Aspek yang dilihat dalam pengukuran kualitas hidup adalah aspek subyektif, *eksistensial*/kepentingan dan obyektif.

1. Aspek Subyektif adalah bagaimana seseorang merasa seberapa baik kehidupan yang dijalannya sekarang. Setiap individu menilai sendiri pandangan, perasaan dan pendapat atau gagasan yang ada pada dirinya. Misalnya kepuasan terhadap kehidupan seperti kebahagiaan yang merupakan refleksi subyektifitas dari kualitas hidupnya.
2. Aspek eksistensi atau kepentingan adalah bagaimana kehidupan yang baik dari seseorang pada tingkatan yang dalam. Hal ini dapat diasumsikan bahwa individu lahir dengan pembawaan atau kodrat yang patut dihormati, sehingga setiap individu dapat hidup dalam keharmonisan. Kita dapat berpikir bahwa setiap kebutuhan biologis kita harus dapat terpenuhi, oleh karena itu faktor yang mendukung seperti kondisi yang ada harus optimal. Atau setiap individu

harus hidup dalam kehidupan yang sesuai dengan idealisme kepercayaan dan keyakinan yang diikutinya sebagaimana adanya.

3. Aspek obyektif berkaitan dengan data atau kondisi kehidupan yang sebenarnya dari berbagai aspek kehidupan, hal ini merupakan bagaimana kehidupan seseorang dirasakan oleh dunia luar. Pandangan ini dipengaruhi oleh budaya setempat dimana individu tersebut berada. Para ahli berpendapat bahwa pengukuran kualitas hidup harus berpusat pada perspektif subyektif individu mengenai kualitas hidup dari kehidupannya sendiri (Felce and Perry dalam King, 2005).

2.2.2 Kegunaan pengukuran kualitas hidup

Kualitas hidup diakui sebagai kriteria penting dalam penilaian hasil medis dari pengobatan penyakit kronis seperti pada penyakit kusta. Persepsi individu tentang dampak dan kepuasan tentang derajat kesehatan dan keterbatasannya menjadi penting sebagai evaluasi akhir terhadap pengobatan.

WHOQOL dapat dipergunakan dalam berbagai kepentingan diantaranya dalam praktik kedokteran, meningkatkan hubungan antara pasien dengan dokter, mengevaluasi efektivitas dari berbagai terapi yang berbeda, evaluasi pelayanan kesehatan, dalam penelitian, maupun pembuatan kebijakan.

2.2.3 Pengukuran kualitas hidup

Pengukuran kualitas hidup bersifat subyektif yang menggambarkan keadaan perasaan seseorang terhadap dirinya, baik dari orang yang menderita penyakit tertentu maupun orang sehat dalam berbagai dimensi yang berbeda-beda dan jumlah item yang juga berbeda (Muhaimin, 2009).

Instrumen untuk mengukur kualitas hidup yang dipakai dalam penelitian ini diambil dari WHO (The World Health Organization's Quality of life-bref/WHOQOL-BREF) yang terdiri dari 2 bagian yaitu kualitas hidup secara keseluruhan dan kualitas kesehatan secara umum. WHOQOL-BREF terdiri dari 26 butir pertanyaan. Pada kualitas kesehatan secara umum terdapat 24 item yang terbagi menjadi 4 domain yaitu kesehatan fisik, kondisi psikologis, hubungan sosial, dan kondisi lingkungan (8 item).

1. Domain fisik (7 item) : nyeri, tenaga, tidur, mobilitas, aktivitas, pengobatan, dan pekerjaan.
2. Domain psikologis (6 item) : perasaan positif, kognisi, *self esteem*, *body image*, perasaan negatif, dan spiritual/kepercayaan.
3. Domain hubungan sosial (3 item) : hubungan personal, dukungan sosial, dan seks.
4. Domain lingkungan (8 item): keamanan, lingkungan rumah, keuangan, layanan sosial, informasi, kesenangan, lingkungan fisik, transportasi.

Tiap item menggunakan 5 skala respon dimana makin tinggi skor menunjukkan makin baiknya kualitas hidup.

Kuisisioner WHOQOL versi pendek ini telah diterima secara luas diberbagai belahan dunia dan dapat menjadi alat ukur yang valid dan reliabel.

2.3 Penelitian terkait kualitas hidup kusta

Beberapa penelitian terkait kualitas hidup penderita kusta adalah sebagai berikut :

1. Penelitian Joseph & Rao, 1999

Joseph dan Rao meneliti tentang dampak penyakit kusta terhadap kualitas hidup. Hasil dari penelitian ini menyebutkan bahwa rata-rata skor kualitas hidup penderita kusta secara signifikan lebih rendah jika dibandingkan kelompok kontrol kecuali pada domain spiritual. Pria dengan cacat kusta memiliki skor yang lebih rendah dibandingkan kelompok kontrolnya. Terdapat korelasi positif antara status ekonomi dengan skor kualitas hidup dan wanita memiliki skor kualitas hidup lebih tinggi dari pria pada setiap domain.

2. Penelitian Tsutsumi, et al, 2007

Tsutsumi, et al melakukan penelitian tentang kualitas hidup, kesehatan mental, *perceive stigma* pasien kusta di Bangladesh. Hasil penelitian ini adalah bahwa faktor-faktor yang berkontribusi terhadap penurunan skor kualitas hidup adalah adanya *perceive stigma*, lama (tahun) pendidikan, adanya kecacatan kusta dan penghasilan yang rendah. Selanjutnya *perceive stigma* merupakan

variabel yang memiliki hubungan paling kuat dengan penurunan kualitas hidup penderita kusta.

3. Penelitian Mankar, et al 2011

Penelitian ini merupakan suatu studi perbandingan tentang kualitas hidup, pengetahuan, sikap dan kepercayaan tentang penyakit kusta pada pasien kusta dan anggota komunitas di Pusat Rehabilitasi Shantivan, Nere, Maharashtra, India. Hasil penelitian menunjukkan terdapat perbedaan signifikan pada domain fisik pasien kusta laki-laki dan domain psikologi pada pasien wanita dibandingkan dengan kelompok kontrolnya. Ditemukan bahwa pasien kusta lebih peduli terhadap riwayat alamiah penyakit, tanda dan gejala, penularan, dan penanggulangan penyakit kusta dibandingkan dengan kelompok kontrol. Selanjutnya juga ditemukan sikap negatif terhadap pasien kusta di masyarakat.

2.4 Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup penderita kusta

1. Umur

Penelitian Mankar, et al, 2011 menunjukkan responden paling banyak berumur 51-80 tahun, yaitu sebesar 47,05% akan tetapi penelitian Tsutsumi, et al, 2007 menunjukkan tidak terdapat hubungan bermakna antara faktor umur dengan penurunan kualitas hidup pasien kusta.

2. Jenis kelamin

Joseph & Rao, 2009 menyebutkan bahwa wanita memiliki skor kualitas hidup lebih tinggi dari laki-laki di hampir setiap domain. Sedangkan penelitian Tsutsumi, et al, 2007 menunjukkan hasil yang berbeda yaitu jenis kelamin tidak berhubungan dengan penurunan kualitas hidup penderita kusta.

3. Penghasilan

Terdapat korelasi positif antara status sosial ekonomi dengan skor kualitas hidup (Joseph & Rao, 1999). Penghasilan keluarga dalam setahun memiliki hubungan dengan penurunan kualitas hidup pasien kusta (Tsutsumi et al, 2007)

4. Pendidikan

Lama mengenyam pendidikan dalam tahun berhubungan dengan penurunan kualitas hidup penderita kusta menurut Tsutsumi, et al, 2007.

5. Status pernikahan

Dapat dipahami bahwa secara umum orang yang sudah menikah memiliki *support sistem* dan hubungan sosial lebih baik sehingga dapat mempengaruhi kualitas hidupnya, akan tetapi pada penelitian Mankar, et al, 2011 ditemukan bahwa 80% populasi pada kasus maupun kontrol adalah menikah, sehingga pada penelitian ini penyakit kusta tidak menghalangi penderitanya untuk menikah.

6. Stigma

Terdapat sikap negatif terhadap penderita kusta dimasyarakat. 67,24% kelompok kontrol mengatakan bahwa pasien kusta seharusnya diisolasi dan terbukti secara signifikan yaitu p value 0,002. (Mankar et al, 2011). Penelitian Tsutsumi et al, 2007 menunjukkan hubungan yang erat antara *perceive* stigma dengan penurunan kualitas hidup pasien kusta.

7. Cacat Kusta

Laki-laki dengan cacat yang terlihat terbukti secara signifikan memiliki *mean* skor lebih rendah dari yang tidak memiliki cacat terlihat. (Joseph & Rao, 1999). Cacat yang terlihat memiliki hubungan yang bermakna dengan penurunan kualitas hidup penderita kusta menurut hasil penelitian Tsutsumi, et al, 2007.

8. Riwayat penyakit kusta dalam keluarga

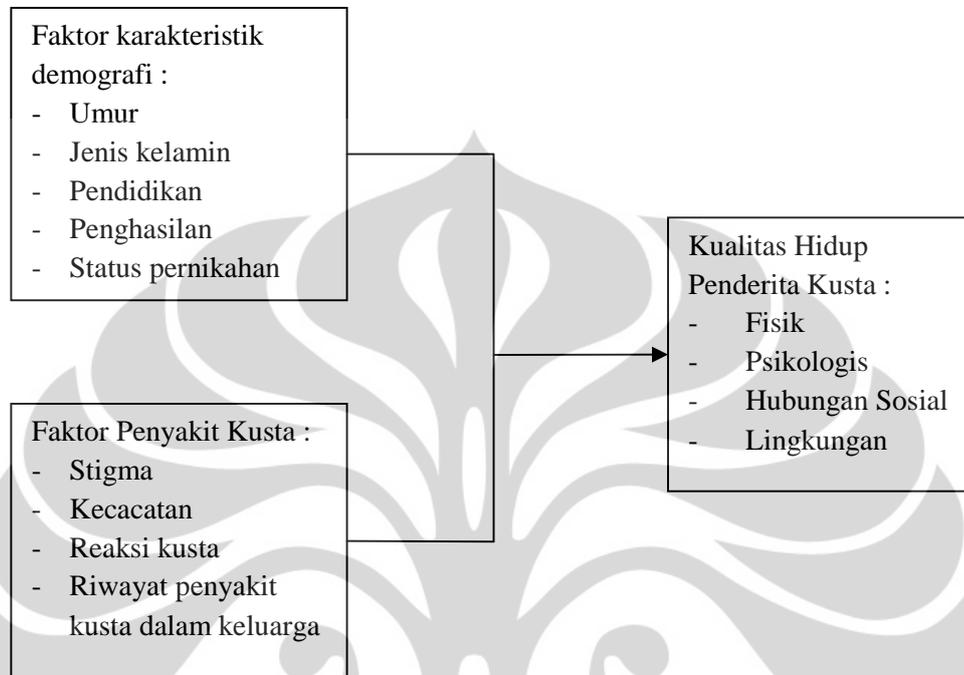
Adanya riwayat penyakit kusta dalam keluarga dapat berkontribusi terhadap pengalaman penerimaan keluarga terhadap anggota keluarga dengan penyakit serupa, akan tetapi tidak ditemukan hubungan bermakna antara riwayat penyakit kusta dalam keluarga dengan kualitas hidup penderita kusta pada penelitian Tsutsumi, et al, 2007.

9. Reaksi kusta

Reaksi kusta merupakan salah satu penyebab terjadinya kecacatan pada kusta, akan tetapi pada penelitian Tsutsumi, et al, 2007 tidak ditemukan hubungan bermakna antara adanya reaksi kusta dengan penurunan kualitas hidup penderita kusta.

2.5 Kerangka Teori

Gambar 2.2 Kerangka Teori



Sumber :

Modifikasi dari Joseph & Rao (1999), Tsutsumi, et al (2007), Mankar, et al (2011).

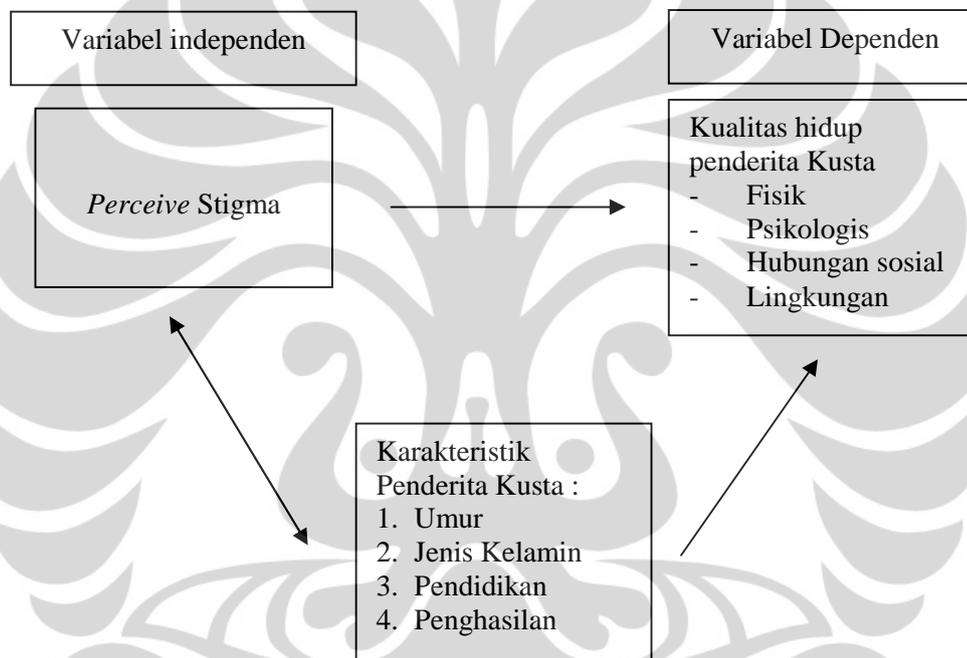
BAB 3

KERANGKA KONSEP, DEFINISI OPERASIONAL DAN HIPOTESIS

3.1 Kerangka Konsep

Berdasarkan kerangka teori pada bab 2, maka dikembangkan kerangka konsep berdasarkan variabel-variabel yang diteliti sebagai berikut :

Gambar 3.1. Kerangka Konsep



Sumber :

Modifikasi dari Joseph & Rao (1999), Tsutsumi, et al (2007), Mankar, et al (2011).

Variabel dependen (*outcome*) pada penelitian ini adalah kualitas hidup penderita kusta dan yang menjadi variabel independen utama adalah *perceive stigma*, sedangkan variabel umur, jenis kelamin, pendidikan, dan penghasilan merupakan variabel kontrol.

[Type text]

3.2 Definisi Operasional

Tabel 3.1 Definisi Operasional

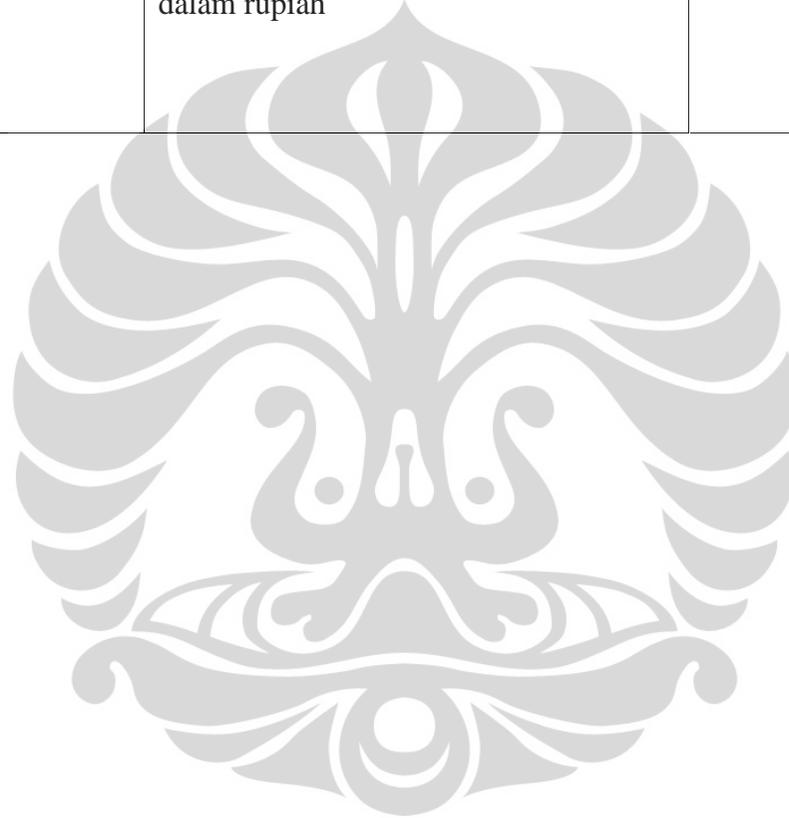
No	Variabel	Definisi Operasional	Cara Ukur	Skala Ukur	Hasil Ukur	Sumber
Variabel Dependen (Outcome)						
1.	Kualitas hidup penderita kusta	Kualitas hidup adalah persepsi individu tentang kehidupannya, dalam konteks kebudayaan dan norma kehidupan dan hubungan dengan tujuan, harapan, standar dan perhatian mereka. Hal ini dipengaruhi oleh kesehatan fisik, mental, psikologi, kepercayaan pribadi dan hubungan sosial mereka dengan lingkungan sekitar.	Pengukuran dilakukan melalui wawancara dengan menggunakan kuisisioner WHOQOL-BREF yang terdiri dari 2 bagian yaitu : (1) pengukuran kualitas hidup dan kesehatan secara umum (2) kesehatan yang terdiri dari 4 domain penilaian yaitu : - Domain fisik (7 pertanyaan) - Domain psikologis (6 pertanyaan) - Domain hubungan sosial (3 pertanyaan) - Domain lingkungan (8 pertanyaan) Pertanyaan dalam kuisisioner berjumlah 26 butir yang pengolahannya adalah skor yang ada (<i>raw score</i>) akan ditransformasikan dengan skor 1-100 menurut panduan WHO.	Interval	Skor kualitas hidup (1-100) Semakin besar skor maka semakin tinggi kualitas hidup.	Kuisisioner WHOQOL-BREF

[Type text]

No	Variabel	Definisi Operasional	Cara Ukur	Skala Ukur	Hasil Ukur	Sumber
Variabel Independen utama						
2.	<i>Perceive Stigma</i>	<i>Perceive atau Felt stigma</i> adalah stigma yang berasal dari dalam diri penderita, yaitu perasaan ketakutan dan kekhawatiran akan diskriminasi, penolakan, kehilangan pekerjaan, pelecehan fisik, dan perceraian paksa yang dirasakan seseorang oleh karena sesuatu yang diderita atau kondisi tertentu yang dialaminya yaitu penyakit kusta.	Dengan menanyakan pada responden berdasarkan skala yang paling mewakili perasaan yang dialami akibat penyakit kusta sebagai berikut : 1. Ketakutan/kekhawatiran akan diskriminasi (pembedaan perlakuan) 2. Penolakan oleh lingkungan 3. Kehilangan pekerjaan 4. Pelecehan/dihina fisiknya 5. Terpaksa berpisah dengan pasangan	Interval	Skor <i>perceived stigma</i> (0-50) Semakin besar skor menunjukkan semakin besar stigma yang dimiliki	Kuisisioner
Variabel kontrol						
3.	Umur	Usia responden yang dihitung berdasarkan ulang tahun terakhir	Dengan menanyakan umur responden pada saat ulang tahun terakhir	Interval	Umur dalam tahun	Kuisisioner
4.	Jenis kelamin	Karakteristik biologik responden yang ditunjukkan dari penampilan luar	Dengan melihat penampilan fisik responden	Nominal	Dikelompokkan menjadi 0 = Perempuan 1 = laki-laki	Kuisisioner
5.	Pendidikan	Jumlah lama pendidikan formal responden dalam tahun	Dengan menghitung lama waktu pendidikan yang ditempuh responden dalam tahun	Rasio	Lama pendidikan dalam tahun	Kuisisioner

[Type text]

No	Variabel	Definisi Operasional	Cara Ukur	Skala Ukur	Hasil Ukur	Sumber
7.	Penghasilan	Jumlah pendapatan yang dihasilkan oleh responden setiap bulan dalam rupiah	Dengan menanyakan rata-rata jumlah pendapatan responden setiap bulan dalam rupiah	Rasio	Jumlah pendapatan responden perbulan dalam rupiah	Kuisisioner



3.3 Hipotesis

Hipotesis dalam penelitian ini adalah :

“Terdapat hubungan antara *perceived* stigma dengan kualitas hidup penderita kusta di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012 setelah dikontrol variabel umur, jenis kelamin, pendidikan dan penghasilan.”



BAB 4

METODOLOGI PENELITIAN

4.1 Desain Penelitian

Penelitian ini merupakan penelitian kuantitatif dengan menggunakan data primer. Rancangan penelitian yang digunakan adalah *Cross Sectional*, yaitu suatu desain penelitian yang melakukan pengukuran terhadap faktor risiko dan *outcome* dalam satu waktu.

Penelitian *Cross Sectional* merupakan penelitian non-eksperimental dalam rangka mempelajari dinamika korelasi antara faktor-faktor risiko dengan efek yang berupa penyakit atau status kesehatan tertentu, dengan model pendekatan *Point Time*. Variabel-variabel yang termasuk faktor risiko dan variabel yang termasuk efek diobservasi sekaligus pada saat yang sama.

Dalam penelitian ini variabel yang termasuk dalam faktor risiko (independen) dan variabel yang termasuk *outcome* (dependen) diobservasi dalam satu waktu yang sama.

4.2 Lokasi dan Waktu Penelitian

Penelitian dilaksanakan di Wilayah Kerja Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang Banten Provinsi Banten pada Bulan Juni 2012.

4.3 Populasi dan Sampel Penelitian

4.3.1 Populasi

Populasi pada penelitian ini adalah seluruh penderita kusta yang terdaftar di buku pendaftaran Puskesmas Kedaung Wetan Tahun 2012.

4.3.2 Sampel

4.3.2.1 Rancangan Sampel

Sampel adalah bagian dari populasi yang karakteristiknya akan diukur atau diteliti, adapun sampel pada penelitian ini adalah sebagian penderita kusta yang terdaftar di wilayah kerja Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang yang karakteristiknya akan diukur atau diteliti.

Kriteria sampel dalam penelitian ini terbagi dalam kriteria inklusi dan kriteria eksklusi sebagai berikut :

1. Kriteria inklusi
 - Dewasa : usia > 18 tahun (ketentuan penggunaan WHOQOL-BREF)
 - Bersedia menjadi responden
2. Kriteria eksklusi
 - Stigma yang disebabkan oleh penyakit lain
 - Tidak bersedia menjadi responden

4.3.2.2 Besar Sampel Penelitian

Besar sampel penelitian dihitung dengan menggunakan rumus uji hipotesis untuk korelasi sebagai berikut :

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

- z = nilai z pada 0,05
 z = nilai z pada kekuatan uji (power)
 r = koefisien korelasi

Berdasarkan rumus besar sampel di atas dan asumsi nilai Z pada tingkat kepercayaan 95% adalah 1,96 dan nilai Z untuk kekuatan uji 90 % adalah 1,28 serta korelasi antara *perceived* stigma dengan kualitas hidup sebesar 0,6 (Tsutsumi, 2007) maka didapatkan jumlah sampel minimal yang dibutuhkan yaitu sebanyak 25 orang.

4.3.2.2 Teknik pengambilan sampel

Jumlah penderita Kusta di Puskesmas Kedaung Wetan pada saat penelitian adalah sebanyak 49 orang. Terdapat 2 orang penderita anak yang berusia 10 dan 14 tahun sehingga tidak dapat diikuti ke dalam penelitian sehingga jumlah penderita sebanyak 47 orang dan seluruhnya dijadikan responden penelitian.

4.4 Pengumpulan Data

4.4.1 Sumber data

Sumber data penelitian ini berupa sumber data primer dan sekunder. Data primer didapatkan langsung dari responden menggunakan kuisisioner WHOQOL-BREF dan isian karakteristik demografi, sedangkan data sekunder diperoleh dari Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang meliputi daftar nama dan alamat penderita kusta di wilayah Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang.

Pengambilan data dilakukan oleh peneliti dibantu dengan seorang petugas Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang.

4.4.2 Alat Ukur

Alat ukur yang dipergunakan dalam penelitian ini adalah :

1. Kuisisioner untuk mengukur kualitas hidup dari WHO yaitu *The World Health Organization Quality of Life/WHOQOL* versi pendek (WHOQOL-BREF). Kuisisioner ini adalah alat ukur yang valid ($r= 0,89-0,95$) dan reliabel ($R = 0,66-0,87$). Kuisisioner ini telah diadaptasi ke berbagai bahasa termasuk Indonesia. Instrumen ini digunakan oleh Wardhani (2006) untuk meneliti kualitas hidup dewasa muda lajang dan melakukan uji instrumen dengan hasil bahwa instrumen ini adalah alat ukur yang valid dan reliabel dalam mengukur kualitas hidup ($r=0,409-0,850$, $R = 0,8756$). Pada penelitian ini peneliti tidak melakukan pengujian validitas dan reliabilitas kembali untuk instrumen ini.
2. Kuisisioner untuk mengukur *perceived* stigma. Kuisisioner ini dikembangkan dari pengertian *felt/perceived* stigma yang dikemukakan (Brakel, 2003) yaitu stigma yang berasal dari dalam diri penderita berupa ketakutan dan kekhawatiran akan diskriminasi, penolakan, kehilangan pekerjaan, pelecehan fisik, dan perceraian paksa yang dirasakan seseorang oleh karena sesuatu yang diderita atau kondisi tertentu yang dialaminya. Instrumen terdiri atas 5 pertanyaan dengan pilihan jawaban berupa rentang kontinyu 0-10. Total skor minimal adalah 0 dan maksimal 50. Makin besar skor maka semakin besar stigma yang dirasakan.

Instrumen ini telah diuji coba oleh peneliti terhadap 20 penderita kusta yang berobat jalan di Instalasi Rawat Jalan RS Sitanala Tangerang dengan hasil sebagai berikut :

- Uji validitas dengan korelasi pearson yaitu dengan mengkorelasikan skor item dengan skor total item. Nilai korelasi ini selanjutnya dibandingkan dengan r tabel. r tabel dengan signifikan 0,05 dua sisi dan $n = 20$ didapat r tabel = 0,444. Nilai p value yang didapat untuk tiap item adalah : Item 1 (p-value = 0,798), item 2 (p-value = 0,853), item 3 (p-value = 0,862), item 4 (p-value = 0,655), dan item 5 (p-value = 0,810). Dengan demikian semua item telah valid.

- Uji reliabilitas

Uji reliabilitas digunakan untuk mengukur konsistensi alat ukur, apakah alat pengukur yang digunakan dapat diandalkan dan tetap konsisten jika pengukuran tersebut diulang. Metode uji reliabilitas yang digunakan adalah Cronbach's Alpha, metode ini sangat cocok digunakan pada skor berbentuk skala (mis : 1-5) atau skor rentangan (0-10) seperti pada penelitian ini. Hasil cronbach's alpha sebesar $0,8 > 0,6$ menunjukkan insrumen memiliki reliabilitas yang baik.

3. Format isian identitas responden berisi umur, jenis kelamin, pendidikan, dan penghasilan keluarga per bulan.

4.5 Pengolahan Data

Data mentah yang sudah terkumpul selanjutnya diolah dengan bantuan perangkat lunak komputer untuk disesuaikan dengan kerangka konsep dan definisi operasional, selanjutnya data tersebut dianalisis.

Pengolahan data penelitian ini dilakukan melalui beberapa tahap, yaitu :

1. *Editing* / Pemeriksaan Data

Pada tahap ini dilakukan edit pada data untuk memastikan bahwa data yang diperoleh merupakan data yang bersih, artinya data tersebut telah terisi semua, konsisten, relevan, serta dapat dibaca dengan baik. Hal ini dilakukan

dengan melakukan pembersihan terhadap data yang tidak sesuai dengan kepentingan analisis atau pembersihan terhadap data yang hilang (*missing data*), sehingga data yang hilang tadi tidak digunakan dalam analisis.

2. *Coding* data

Coding adalah suatu proses pengkodean data untuk memudahkan keperluan analisa statistik dalam penelitian.

3. *Entry data*, yaitu memasukkan semua data isian kuisioner yang telah dikoding terlebih dahulu ke dalam program pengolahan komputer untuk diproses, sehingga dapat dianalisa.

4. *Cleaning* /Pembersihan Data

Tahap ini ditandai dengan pengecekan ulang terhadap data yang sudah dimasukkan ke dalam komputer untuk melihat kemungkinan adanya kesalahan-kesalahan dalam pengkodean, adanya ketidaklengkapan, dan sebagainya untuk selanjutnya dilakukan pembetulan atau koreksi sehingga data yang sudah ada, siap untuk analisis. (Notoatmodjo, 2010)

4.6 Analisis Data

Analisis data pada penelitian ini dilakukan dengan bantuan perangkat lunak program komputer *Stata 11.1*. Analisis dilakukan secara bertahap meliputi *analisis univariabel*, *analisis biavariabel* dan *analisis multivariabel*.

4.6.1 Analisis Univariabel

Analisis univariabel digunakan untuk mendapatkan gambaran distribusi frekuensi dari masing-masing variable baik variabel faktor maupun variabel *outcome*, sehingga dapat diketahui variasi dari masing-masing variabel tersebut.

Analisis univariabel bertujuan untuk menjelaskan atau mendeskripsikan karakteristik setiap variabel penelitian. Bentuk analisis univariabel tergantung dari jenis datanya. Untuk data numerik digunakan nilai *mean* atau rata-rata, median dan standar deviasi. Sedangkan untuk data kategorik digunakan nilai proporsi atau persentase. Pada umumnya dalam analisis ini hanya menghasilkan distribusi frekuensi dan persentase dari tiap variabel (Notoatmodjo, 2010).

Data yang akan dianalisis di dalam penelitian ini bersifat numerik dan kategorik, yaitu variabel kualitas hidup penderita kusta sebagai variabel dependen berupa data numerik, demikian pula untuk variabel independen seperti *perceived* stigma serta variabel kontrol seperti umur, pendidikan, dan penghasilan sehingga untuk variabel-variabel ini data univariabel disajikan dalam bentuk *mean*, standar deviasi, nilai minimal dan maksimal, serta rentang nilai dalam kepercayaan 95%. Sedangkan variabel jenis kelamin merupakan variabel yang bersifat kategorik sehingga penyajian data univariabel berupa frekwensi dan persentase.

4.6.2 Analisis Bivariabel

Analisis bivariabel dilakukan terhadap dua variabel yang diduga berhubungan atau berkorelasi. Pada penelitian ini analisis bivariabel dilakukan untuk mengetahui hubungan antara masing-masing variabel independen dengan variabel dependen.

Penelitian ini menggunakan variabel numerik sebagai variabel dependen yaitu kualitas hidup penderita kusta, sehingga analisis yang dilakukan adalah :

1. Analisis regresi sederhana untuk variabel numerik
2. Uji t independen untuk variabel kategorik atau variabel yang dikelompokkan.

4.6.3 Analisis Multivariabel

Analisis multivariabel digunakan untuk mengetahui hubungan antara variabel independen dengan variabel dependen secara bersamaan dengan menggunakan teknik analisis regresi linier ganda. Analisis multivariabel juga dapat digunakan untuk mengetahui variabel independen mana yang paling berpengaruh terhadap variabel dependen.

Regresi linier ganda merupakan perluasan dari regresi linier sederhana dimana pada regresi linier ganda, variabel independen lebih dari 1 (satu) variabel. Regresi linier ganda adalah persamaan garis lurus untuk memprediksi variabel dependen (numerik) dari beberapa variabel independen (numerik saja atau campuran dengan kategorik). (Yasril dan Kasjono, 2009).

Model persamaan regresi linier ganda adalah :

$$Y = a + b_1x_1 + b_2x_2 + \dots + b_ix_i + e$$

Keterangan :

- Y = variabel dependen
 X = variabel independen
 a = intercept (besarnya rata-rata variabel Y ketika variabel x=0)
 b = slope (perkiraan besarnya perubahan nilai variabel Y jika nilai variabel x berubah satu unit pengukuran)
 e = nilai kesalahan (*error*), yaitu selisih antara nilai Y individual yang teramati dengan nilai Y yang sesungguhnya pada titik x tertentu.

4.6.3.1 Asumsi Regresi linier ganda

Beberapa asumsi perlu dipenuhi dalam pelaksanaan analisis regresi linier ini, seperti :

1. Asumsi univariabel
 Variabel numerik terutama variabel dependen harus berdistribusi normal sehingga dapat dianalisis dengan statistik parametrik.
2. Asumsi bivariabel
 Korelasi variabel dependen dengan independen diuji dengan uji korelasi pearson atau regresi linier sederhana. Variabel yang masuk kandidat multivariabel adalah variabel dengan nilai *p value* < 0,15.
 Melihat korelasi antar variabel untuk mengetahui gejala kolinearitas antar variabel independen yaitu jika nilai $r > 0,8$.
3. Asumsi multivariabel
 - a. Eksistensi
 Asumsi ini berhubungan dengan teknik pengambilan sampel, yaitu asumsi dapat dipenuhi jika pengambilan sampel dilakukan secara random. Asumsi ini dapat dideteksi dari analisis deskriptif variabel residual dari model. Jika pada residual terdapat nilai mean dan varians atau standar deviasi maka asumsi eksistensi terpenuhi.

b. Independensi

Nilai Y secara statistik pada tiap individu tidak tergantung satu sama lain. Asumsi ini hanya berlaku jika satu individu hanya dilakukan observasi atau pengukuran satu kali. Asumsi ini harus dipenuhi karena jika tidak dipenuhi akan mempengaruhi kevalidan kesimpulan statistik. Asumsi ini dapat diukur dengan uji Durbin Watson, bila nilai Durbin Watson berada antara $-2 \leq DW \leq +2$, maka asumsi independensi terpenuhi.

c. Linearitas

Rata-rata nilai Y adalah fungsi lurus dari x_i yang dibentuk dari persamaan regresi. Asumsi linearitas dapat diketahui dari uji Anova. Bila nilai $p \text{ value} < \alpha$ maka model berbentuk linier.

d. Homoscedasticity

Varians setiap nilai variabel Y sama untuk setiap nilai variabel x. Asumsi ini dapat diketahui dengan melihat titik tebaran plot residual. Jika titik tebaran tidak memiliki pola tertentu dan menyebar merata disekitar garis nol residual maka varian homogen pada setiap nilai x dan asumsi terpenuhi.

e. Normalitas

Asumsi normalitas dapat diketahui dari P-P plot residual. Bila data menyebar disekitar garis diagonal dan mengikuti arah diagonal maka asumsi normalitas terpenuhi.

f. Kolinearitas

Asumsi ini untuk mengetahui apakah terdapat korelasi antar variabel independen. Pengujian asumsi dapat dilihat dari nilai r, jika $r < 0,8$ maka tidak terjadi kolinearitas dan asumsi terpenuhi.

4.6.3.2 Kegunaan regresi linier ganda

Regresi linier ganda bertujuan untuk mendapatkan model regresi yang paling pas dalam menggambarkan faktor-faktor yang berhubungan dengan variabel dependen. Ada 2 kegunaan regresi ini, yaitu :

1. Prediksi

Yaitu memperkirakan nilai variabel dependen dengan menggunakan informasi dari beberapa variabel independen.

2. Estimasi

Yaitu mengkuantifikasi hubungan sebuah atau beberapa variabel independen dengan sebuah variabel dependen. Regresi dapat digunakan untuk mengetahui variabel-variabel independen yang berhubungan dengan variabel dependen, juga besarnya hubungan masing-masing variabel independen dengan variabel dependen dengan mengontrol variabel independen lainnya sehingga dapat diketahui variabel independen yang paling dominan dari nilai koefisien regresi yang terstandarisasi yaitu nilai beta.

4.6.3.3 Pemodelan

Aspek yang penting dalam regresi linier ganda adalah memilih variabel independen sehingga terbentuk sebuah model yang paling sesuai untuk menjelaskan variabel dependen yang sesungguhnya dalam populasi. Model yang digunakan adalah model dengan nilai R^2 besar tapi jumlah variabel independen sedikit.

4.6.3.4 Langkah dalam regresi linier ganda

Langkah-langkah dalam pelaksanaan analisis regresi linier ganda adalah sebagai berikut :

1. Melakukan analisis univariabel untuk mengetahui kenormalan data. Dapat dilakukan dengan melihat P-P plot residual atau uji kolmogorov smirnov. Jika $p\text{-value} > 0,05$ maka data berdistribusi normal. Variabel numerik harus berdistribusi normal terutama variabel dependen.
2. Melakukan analisis bivariabel untuk menentukan variabel yang menjadi kandidat model. Setiap variabel independen dihubungkan dengan variabel dependen dan diperhatikan nilai p valuenya, jika $p\text{ value} < 0,15$ maka variabel tersebut menjadi kandidat model multivariabel.

3. Melakukan analisis secara bersamaan. Pada penelitian ini digunakan metode ENTER yaitu semua variabel independen dimasukkan secara serentak, kemudian pengeluaran variabel dari model didasarkan kepada pertimbangan peneliti, baik secara substansi maupun statistik.
4. Melakukan diagnosis regresi linier dengan cara menguji keenam asumsi yaitu eksistensi, independensi, linearitas, homoskedastisitas, normalitas, dan kolinearitas.
5. Analisis Interaksi
Analisis interaksi sangat bergantung pada kemaknaan secara substansi. Apabila variabel-variabel independen yang masuk ke dalam model memang secara teori perlu dianalisis interaksinya maka analisis interaksi dapat dilakukan.
6. Analisis variabel perancu
Variabel perancu adalah variabel pengganggu hubungan antara x dan y dimana ada perbedaan interpretasi x dan y saat ada dengan tidak adanya variabel perancu. Caranya adalah dengan memperhatikan nilai eksponen koefisien B sebelum dan sesudah variabel perancu dimasukkan. Biasanya jika perubahan $> 10\%$ maka variabel tersebut dapat dikatakan variabel perancu (Kleinbaum, et al, 1998).

BAB 5 HASIL PENELITIAN

5.1 Gambaran Umum Wilayah Kota Tangerang

5.1.1 Keadaan Geografi

Kota Tangerang merupakan salah satu Kota dari 8 Kabupaten/Kota yang terletak di Propinsi Banten. Luas wilayah Kota Tangerang seluas $\pm 164.55 \text{ km}^2$ (tidak termasuk Bandara Soekarno Hatta seluas 1969 km^2) yang berjarak 80 km dari Ibukota Propinsi Banten dan 27 km dari Propinsi DKI Jakarta.

Sebelah utara Kota Tangerang berbatasan dengan Kecamatan Teluknaga, dan Kecamatan Sepatan Kabupaten Tangerang. Sebelah selatan berbatasan dengan Kecamatan Curug, Kecamatan Serpong dan Kecamatan Pondok Aren Kota Tangerang Selatan. Sebelah timur berbatasan dengan Propinsi DKI Jakarta. Sebelah barat berbatasan dengan Kecamatan Cikupa Kabupaten Tangerang.

Jumlah Kecamatan yang ada di Kota Tangerang sampai dengan tahun 2010 ada sebanyak 13 kecamatan. Puskesmas Kedaung Wetan adalah Puskesmas yang berada di wilayah Kecamatan Neglasari. Tabel dibawah ini akan memaparkan nama-nama kecamatan beserta luas wilayahnya.

Tabel 5.1 Luas Wilayah Kecamatan di Kota Tangerang Tahun 2010

No.	Nama Kecamatan	Luas Wilayah (km^2)
1.	Ciledug	8.77
2.	Larangan	9.40
3.	Karang Tengah	10.47
4.	Cipondoh	17.91
5.	Pinang	21.59
6.	Tangerang	15.79
7.	Karawaci	13.48
8.	Jatiuwung	14.41
9.	Cibodas	9.61
10.	Periuk	9.54
11.	Batuceper	11.58
12.	Neglasari	16.08
13.	Benda	5.92
Total		164.55

5.1.2 Kependudukan

Berdasarkan data Badan Pusat Statistik Kota Tangerang, jumlah penduduk Kota Tangerang Tahun 2010 tercatat 1.790.474 jiwa. Dari jumlah tersebut terdiri dari 915.828 jiwa laki-laki (51,2%) dan 874.646 jiwa perempuan (48,8%) dengan rasio jenis kelamin (*sex ratio*) sebesar 104,7. Hal ini menunjukkan bahwa tiap 100 penduduk perempuan terdapat 105 penduduk laki-laki. Adapun jumlah penduduk di wilayah kerja Puskesmas Kedaung Wetan pada awal Tahun 2012 adalah sebanyak 40.552 jiwa.

5.1.3 Pembangunan Kesehatan

Visi pembangunan kesehatan Kota Tangerang adalah “Masyarakat Kota Tangerang yang Sehat Secara Mandiri”.

Misi pembangunan kesehatan Kota Tangerang adalah sebagai berikut :

1. Mewujudkan tata kelola kelembagaan yang berkualitas dan sumber daya aparatur yang profesional;
2. Mewujudkan pelayanan kesehatan yang terjangkau dan berkualitas;
3. Mewujudkan kesehatan lingkungan yang berkualitas.

5.1.4 Situasi Penyakit Kusta

Jumlah penderita baru kusta di Kota Tangerang tahun 2010 sebanyak 57 orang yang terdiri dari 5 penderita kusta kering (*Pausi Basiler/PB*) dan 52 penderita kusta basah (*Multi Basiler/MB*). Jumlah penderita kusta baru banyak ditemukan di wilayah kerja Puskesmas Kedaung Wetan dan Puskesmas Kunciran yaitu masing-masing 12 kasus dan 11 kasus.

Tabel 5.2 Jumlah Penderita Kusta di Kota Tangerang Tahun 2006 – 2010

Tahun	Jumlah Penderita
2006	50
2007	44
2008	47
2009	67
2010	57

Walaupun jumlah kasusnya menurun jika dibandingkan dengan tahun 2009, namun Dinas Kesehatan Kota Tangerang masih perlu melakukan penjarangan yang lebih ketat pada penderita kusta baru. Penemuan dan pemantauan penderita beserta kontak penderita masih harus tetap dilakukan sebagai pengendalian penyebaran penyakit dan untuk mempermudah dan mempercepat penemuan penderita dan mencegah terjadinya cacat menetap pada penderita kusta tersebut.

Upaya Dinas Kesehatan Kota Tangerang dalam rangka pencegahan dan penanggulangan penyakit kusta antara lain upaya penanganan penderita kusta (*Case Holding*) dan pemeriksaan pencegahan kecacatan (*POD*), penemuan penderita kusta (*Case Finding*), survei kontak, *On the Job Training* di 8 kelurahan potensial kusta, bimbingan teknis rutin dan evaluasi petugas P2 Kusta Puskesmas.

5.2 Gambaran karakteristik responden

5.2.1 Jenis kelamin

Gambaran karakteristik responden berdasarkan jenis kelamin di Puskesmas Kedaung Wetan Tahun 2012 adalah sebagai berikut :

Tabel 5.3 Distribusi responden menurut jenis kelamin

Variabel	Jumlah	%
Jenis Kelamin		
- Perempuan	39	82,98
- Laki-laki	8	17,02
Total	47	100

Distribusi responden berdasarkan jenis kelamin menunjukkan bahwa sebagian besar responden adalah perempuan, yaitu sebanyak 39 orang (82,98%), sedangkan responden laki-laki ada 8 orang (17,02%).

5.2.2 Umur, Pendidikan dan Penghasilan

1. Distribusi responden menurut umur, pendidikan dan penghasilan

Tabel 5.4 Distribusi responden menurut umur, pendidikan dan penghasilan

Variabel	Jumlah	Min-Max	Mean	Median	SD	95% CI Mean
Umur	47	18-70	37,60	40	12,25	34 – 41,19
Pendidikan	47	0-12	4,70	5	3,60	3,65 – 5,76
Penghasilan	47	300.000-1.700.000	832.447	800.000	300.222	744.298 – 920.595

Tabel diatas menunjukkan bahwa rata-rata umur responden adalah 37,6 tahun dan simpangan baku 12,25 Umur termuda adalah 18 tahun dan tertua 70 tahun. Kesimpulan adalah 95% dipercaya bahwa umur responden berada pada rentang 34 sampai dengan 41,19 tahun. Uji normalitas menunjukkan variabel umur berdistribusi normal dengan $p\text{-value} = 0,09279$.

Hasil analisis menunjukkan rata-rata responden mengenyam pendidikan formal selama 4,7 tahun dan simpangan baku 3,6 tahun. Lama waktu pendidikan terendah adalah 0 tahun dan tertinggi adalah 12 tahun. Hasil estimasi interval menunjukkan bahwa 95 % dipercaya bahwa rata-rata lama waktu pendidikan responden adalah 3,65 tahun sampai 5,76 tahun. Variabel pendidikan berdistribusi normal dengan $p\text{-value} = 0,26981$.

Menurut penghasilan responden, rata-rata responden memiliki pendapatan keluarga sebesar Rp. 832.447/bulan (95% CI : 744.298 – 920.595) dengan simpangan baku Rp. 300.222, Pendapatan terendah adalah Rp. 300.000/bulan dan tertinggi adalah Rp. 1.700.000/bulan. Variabel penghasilan memiliki $p\text{-value} = 0,02176$ sehingga memiliki distribusi yang tidak normal.

2. Distribusi responden menurut umur, pendidikan dan penghasilan yang dikelompokkan

Untuk mempermudah interpretasi data, selanjutnya variabel umur, pendidikan dan penghasilan dikelompokkan dan memiliki distribusi seperti pada tabel dibawah ini.

Tabel 5.5 Distribusi responden menurut kelompok umur, pendidikan dan penghasilan

Variabel	Jumlah	%
Umur		
- 18 – 40 tahun	34	72,34
- 41 – 70 tahun	13	27,66
Pendidikan		
- 0 - 6 tahun	36	76,60
- 7 -12 tahun	11	23,40
Penghasilan		
- <1.379.000	43	91,49
- 1.379.000	4	8,51
Total	47	100

Distribusi responden berdasarkan umur yang dikelompokkan berdasarkan median menunjukkan jika jumlah responden yang berumur 18-40 tahun (72,34%) lebih banyak dari responden yang berumur 41-70 tahun (27,66%).

Menurut lama waktu mendapatkan pendidikan yang telah dikelompokkan menjadi pendidikan dasar dan menengah menunjukkan bahwa responden yang mendapatkan lama belajar 0-6 tahun (pendidikan dasar) ada sebanyak 36 orang (76,6%), sedangkan yang mendapatkan pendidikan menengah yaitu mendapat pendidikan formal selama 7-12 tahun adalah 11 orang (23,4%).

Distribusi responden berdasarkan penghasilan dibagi atas penghasilan dibawah UMR dan lebih dari sama dengan UMR Kota Tangerang yaitu Rp. 1.379.000,-. Hasil analisis menunjukkan sebagian besar responden memiliki penghasilan dibawah UMR yaitu sebanyak 43 orang (91,49%) dan sebesar 8,51 persen yang memiliki penghasilan sama dengan atau lebih dari UMR Kota Tangerang.

5.3 Gambaran *perceived* stigma dan kualitas hidup

Tabel 5.6 Distribusi skor *perceived* stigma dan kualitas hidup responden

Variabel	Jumlah	Min-Max	Mean	Median	SD	95% CI Mean
<i>Perceived</i> Stigma						
- Diskriminasi	47	1-8	5	5	1,85	4,46 – 5,54
- Isolasi sosial	47	1-8	4,85	5	1,60	4,38 – 5,32
- Kehilangan pekerjaan	47	0-8	4,4	5	2,73	3,6 – 5,21
- Penghinaan fisik	47	1-8	5,02	5	1,85	4,48 – 5,56
- Perpindahan	47	0-8	4,45	5	1,97	3,87 – 5,02
- Total	47	3 – 37	23,72	26	8,46	21,24 – 26,21
Kualitas hidup						
- Fisik	47	9,71-13,14	11,21	10,85	1,06	10,9-11,52
- Psikologis	47	8,66-14	10,85	11,33	1,38	10,44-11,26
- Hubungan sosial	47	8-20	13,48	12	2,57	12,72-14,22
- Lingkungan	47	4,5-15	8,89	9	2,12	8,261-9,504
- Total	47	35,55-66,48	49,13	48,86	6,95	47,09-51,17

Tabel 5.6 diatas menunjukkan rata-rata skor *perceived* stigma dari perasaan takut akan diskriminasi adalah 5 dengan simpangan baku 1,85, skor terendah adalah 1 dan tertinggi 8. 95% peneliti percaya rata-rata skor *perceived* stigma dari perasaan takut akan diskriminasi adalah 4,46 sampai 5,54. Distribusi data pada item ini adalah normal dengan $p\text{-value} = 0,54$.

Hasil analisis statistik menunjukkan rata-rata skor *perceived* stigma dari perasaan takut akan ditolak dari lingkungan akibat penyakit yang dimiliki adalah 4,85 (95% CI : 4,38 – 5,32) dengan standar deviasi 1,6. Skor terendah adalah 1 dan tertinggi 8. Dari hasil estimasi interval disimpulkan bahwa 95 % dipercaya bahwa rata-rata skor *perceived* stigma dari perasaan takut akan diskriminasi adalah 4,38 sampai 5,32. Data berdistribusi normal dengan $p\text{-value}$ 0,266.

Rata-rata skor *perceived* stigma dari perasaan takut kehilangan pekerjaan akibat penyakit kusta yang dialami adalah 4,4 (95% CI : 3,6-5,21) dengan standar deviasi 2,732. Skor terendah adalah 0 dan tertinggi 8. Hasil estimasi interval dapat disimpulkan 95% dipercaya bahwa rata-rata skor *perceived* stigma dari perasaan

takut kehilangan pekerjaan akibat penyakit kusta yang dialami berada pada rentang (3,6 sampai 5,21). Data berdistribusi normal dengan *p-value* 0,332

Berdasarkan perasaan takut akan dilecehkan/dihina secara fisik, rata-rata skor *perceived* stigmanya adalah 5,02 (95% CI : 4,48 – 5,56) dengan standar deviasi 1,85. Skor terendah adalah 1 dan tertinggi 8. Dari hasil estimasi interval disimpulkan bahwa 95 % dipercaya bahwa rata-rata skor *perceived* stigma dari perasaan takut dilecehkan/dihina secara fisik adalah 4,48 sampai 5,56. Data berdistribusi normal dengan *p-value* 0,43.

Hasil analisis statistik menunjukkan rata-rata skor *perceived* stigma dari perasaan takut akan dipisahkan dengan paksa dari pasangan akibat penyakit yang dimiliki adalah 4,45 (95% CI : 3,87 – 5,02) dengan standar deviasi 1,97. Skor terendah adalah 0 dan tertinggi 8. Dari hasil estimasi interval disimpulkan bahwa 95 % dipercaya bahwa rata-rata skor *perceived* stigma dari perasaan takut akan diskriminasi adalah 3,87 sampai 5,02. Data berdistribusi normal dengan *p-value* 0,294.

Rata-rata skor *perceived* stigma secara total adalah 23,72 (95% CI : 21,24 – 26,21). Simpangan baku skor *perceived* stigma ini adalah 8,46 dengan skor terendah 3 dan skor tertinggi 37 selanjutnya 95% dipercaya rata-rata skor *perceived* stigma berada pada skor 21,24 sampai 26,21. Variabel ini berdistribusi normal dengan *p-value* = 0,16620.

Hasil analisis statistik menunjukkan rata-rata skor kualitas hidup dari domain fisik adalah 11,21 (95% CI : 10,9 – 11,52) dengan standar deviasi 1,06. Skor terendah adalah 9,71 dan tertinggi 13,14. Dari hasil estimasi interval disimpulkan bahwa 95 % dipercaya bahwa rata-rata skor kualitas hidup domain fisik adalah 10,9 sampai 11,52.

Rata-rata skor kualitas dari domain psikologis adalah 10,85 (95% CI : 10,44 – 11,26) dengan standar deviasi 1,38. Skor terendah adalah 8,66 dan tertinggi 14. Hasil estimasi interval dapat disimpulkan 95% dipercaya bahwa rata-rata skor kualitas hidup domain psikologis berada pada rentang (10,44 sampai 11,26).

Berdasarkan domain hubungan sosial, rata-rata skor kualitas hidup domain hubungan sosial adalah 13,48 (95% CI : 12,72 – 14,22) dengan standar deviasi 2,57. Skor terendah adalah 8 dan tertinggi 20. Dari hasil estimasi interval disimpulkan bahwa 95 % dipercaya bahwa rata-rata skor kualitas hidup domain hubungan sosial adalah 12,72 sampai 14,22.

Rata-rata skor kualitas hidup dari domain lingkungan adalah 8,89 (95% CI : 8,26 – 9,50). Standar deviasi 2,12 dengan skor terendah 4,5 dan skor tertinggi 15. Estimasi interval dipercaya 95% rata-rata skor kualitas hidup dari domain lingkungan berkisar antara adalah 8,26 sampai 9,50.

Hasil analisis statistik menunjukkan rata-rata total skor kualitas hidup adalah 49,13 (95% CI : 47,09 – 51,17) dengan standar deviasi 6,95. Skor terendah adalah 35,55 dan tertinggi 66,48. Dari hasil estimasi interval disimpulkan bahwa 95 % dipercaya bahwa rata-rata total skor kualitas hidup adalah 47,09 sampai 51,17. Hasil uji normalitas untuk variabel kualitas hidup menunjukkan p value = 0,48456 sehingga berdistribusi normal.

Selanjutnya untuk mempermudah analisis, skor kualitas hidup ini dikelompokkan menjadi kualitas hidup kurang jika rata-rata skor kualitas hidup < 50 dan kualitas hidup baik jika rata-rata skor kualitas hidup \geq 50. Lana & Mahanggoro (n.d) dan Setyoadi, et al (n.d). Sehingga didapatkan distribusi kualitas hidup responden sebagai berikut :

Tabel 5.7 Distribusi responden menurut tingkat kualitas hidup

Kualitas Hidup	Jumlah	%
Kurang	27	57,45
Baik	20	42,55
Jumlah	47	100

Seperti tergambar pada tabel diatas bahwa terdapat 57,45 % responden yang memiliki kualitas hidup kurang (rata-rata skor dibawah 50) dan 42,55% yang memiliki kualitas hidup baik (rata-rata skor sama atau lebih dari 50).

5.4 Gambaran hubungan *perceived* stigma dengan kualitas hidup dan variabel perancu

5.3.1 Hubungan *perceived* stigma dengan kualitas hidup

Hubungan *perceived* stigma dengan kualitas hidup adalah hubungan antara variabel numerik dengan numerik sehingga uji yang akan digunakan adalah uji regresi linier sederhana.

Sebelum melakukan uji regresi dilakukan uji korelasi. Bila hubungan menunjukkan hubungan yang bermakna maka selanjutnya dapat dilakukan uji regresi linier sederhana untuk mendapatkan persamaan linier. Berikut hasil korelasi dan *p-value* antara variabel *perceived* stigma dengan kualitas hidup.

Tabel 5.8 Analisis korelasi *Perceived* Stigma dengan kualitas hidup

Variabel	r	<i>p-value</i>
Total skor <i>perceived</i> stigma – total skor kualitas hidup	-0,3799	0,008
<i>Perceived</i> stigma diskriminasi – domain fisik kualitas hidup	-0,271	0,065
<i>Perceived</i> stigma isolasi sosial – domain fisik kualitas hidup	-0,253	0,086
<i>Perceived</i> stigma kehilangan pekerjaan – domain fisik kualitas hidup	-0,059	0,695
<i>Perceived</i> stigma penghinaan fisik – domain fisik kualitas hidup	-0,225	0,128
<i>Perceived</i> stigma perpisahan – domain fisik kualitas hidup	-0,250	0,083
Total skor <i>Perceived</i> stigma perpisahan – domain fisik kualitas hidup	-0,235	0,112
<i>Perceived</i> stigma diskriminasi – domain psikologis kualitas hidup	-0,396	0,006
<i>Perceived</i> stigma isolasi sosial – domain psikologis kualitas hidup	-0,525	0,001
<i>Perceived</i> stigma kehilangan pekerjaan – domain psikologis kualitas hidup	-0,289	0,049
<i>Perceived</i> stigma penghinaan fisik – domain psikologis kualitas hidup	-0,445	0,002
<i>Perceived</i> stigma perpisahan – domain psikologis kualitas hidup	-0,002	0,001
Total skor <i>Perceived</i> stigma perpisahan – domain psikologis kualitas hidup	-0,517	0,001
<i>Perceived</i> stigma diskriminasi – domain hubungan sosial kualitas hidup	-0,165	0,269
<i>Perceived</i> stigma isolasi sosial – domain hubungan sosial kualitas hidup	-0,249	0,092
<i>Perceived</i> stigma kehilangan pekerjaan – domain hubungan sosial kualitas hidup	-0,103	0,489

Variabel	R	p-value
<i>Perceived</i> stigma penghinaan fisik – domain hubungan sosial kualitas hidup	-0,160	0,284
<i>Perceived</i> stigma perpisahan – domain hubungan sosial kualitas hidup	-0,200	0,078
Total skor <i>Perceived</i> stigma perpisahan – domain hubungan sosial kualitas hidup	-0,212	0,153
<i>Perceived</i> stigma diskriminasi – domain lingkungan	-0,269	0,068
<i>Perceived</i> stigma isolasi sosial – domain lingkungan	-0,310	0,030
<i>Perceived</i> stigma kehilangan pekerjaan – domain lingkungan kualitas hidup	-0,003	0,984
<i>Perceived</i> stigma penghinaan fisik – domain lingkungan kualitas hidup	-0,208	0,161
<i>Perceived</i> stigma perpisahan – domain lingkungan kualitas hidup	-0,421	0,003
Total skor <i>Perceived</i> stigma perpisahan – domain lingkungan kualitas hidup	-0,263	0,074
<i>Perceived</i> stigma diskriminasi – total skor kualitas hidup	-0,325	0,026
<i>Perceived</i> stigma isolasi sosial – total skor kualitas hidup	-0,402	0,005
<i>Perceived</i> stigma kehilangan pekerjaan – total skor kualitas hidup	-0,150	0,313
<i>Perceived</i> stigma penghinaan fisik – total skor kualitas hidup	-0,312	0,033
<i>Perceived</i> stigma perpisahan – domain total skor kualitas hidup	-0,497	0,001

Berdasarkan tabel diatas terlihat bahwa total *perceived* stigma memiliki korelasi sedang ($r = -0,3799$) dan hubungan yang bermakna dengan total skor kualitas hidup ($p\text{-value} = 0,008$).

Selanjutnya persamaan regresi sederhana yang dapat dibuat dari kedua variabel ini adalah seperti tergambar pada tabel 5.9 berikut :

Tabel 5.9 Analisis korelasi dan regresi *perceived* stigma dengan kualitas hidup

Variabel	r	R ²	Persamaan garis	P value
<i>Perceived</i> Stigma	-0,3799	0,1443	KH = 56,53153 – 0,31207 <i>perceived</i> stigma	0,008

Hubungan *perceived* stigma dengan kualitas hidup secara umum menunjukkan hubungan yang sedang ($r = - 0,3799$) dan berpola negatif yang berarti bahwa semakin bertambah skor *perceived* stigma maka semakin rendah

kualitas hidup penderita kusta. Nilai koefisien determinasi sebesar 0,1443 menunjukkan bahwa garis regresi yang kita peroleh dapat menerangkan 14,43 % variasi skor kualitas hidup, atau dengan kata lain bahwa persamaan regresi yang diperoleh kurang baik untuk menjelaskan variasi kualitas hidup penderita kusta. Hasil uji statistik menunjukkan hubungan yang bermakna antara *perceived* stigma dengan kualitas hidup ($p=0,008$).

Berdasarkan masing-masing domain dalam kualitas hidup dan *perceived* stigma maka didapatkan hasil sebagai berikut :

1. Total skor *Perceived* stigma hanya memiliki hubungan bermakna ($p\text{-value} = 0,001$) dengan domain psikologis kualitas hidup dan kekuatan hubungan sebesar - 0,517.
2. Semua faktor *perceived* stigma tidak memiliki hubungan bermakna dengan domain fisik kualitas hidup.
3. Semua faktor diskriminasi *perceived* stigma memiliki hubungan bermakna dengan domain psikologis kualitas hidup ($r = -0,002$ sampai $r = 0,525$), kecuali dari faktor kehilangan pekerjaan.
4. Semua faktor *perceived* stigma tidak memiliki hubungan bermakna dengan domain hubungan sosial kualitas hidup.
5. Yang memiliki hubungan bermakna dengan domain lingkungan kualitas hidup adalah faktor isolasi sosial *perceived* stigma ($r = -0,310$) dan perpisahan ($r = -0,421$).
6. Semua faktor *perceived* stigma memiliki hubungan bermakna dengan total skor kualitas hidup ($r = 0,312$ sampai $r = 0,497$), kecuali dari faktor kehilangan pekerjaan.

5.3.2 Hubungan umur, jenis kelamin, pendidikan dan penghasilan dengan kualitas hidup

1. Hubungan umur, jenis kelamin, pendidikan dan penghasilan dengan total skor kualitas hidup

Tabel 5.10 Distribusi analisis rata-rata kualitas hidup responden menurut Umur, Jenis Kelamin, Pendidikan, dan Penghasilan

Variabel	Jumlah	Mean	SD	95% CI	P value
Umur					
- 18 – 40 tahun	34	49,79	6,66	47,57 – 52,12	0,295
- 41 – 70 tahun	13	47,39	7,65	42,77 – 52,01	
Jenis kelamin					
- Perempuan	39	48,93	6,85	46,71 – 51,15	0,668
- Laki-laki	8	50,10	7,82	43,56 – 56,64	
Pendidikan					
- 0 - 6 tahun	36	48,10	6,32	45,97 – 50,24	0,067
- 7 -12 tahun	11	52,48	8,13	47,02 – 57,94	
Penghasilan					
- <1.379.000	43	47,96	5,92	46,14 - 49,78	0,001
- 1.379.000	4	61,71	4,32	54,83 – 68,59	

Rata-rata skor kualitas hidup responden yang berumur 18 – 40 tahun adalah 49,79 dengan simpangan baku 6,66 sedangkan untuk responden yang berumur 41 – 70 tahun rata-rata skor kualitas hidupnya adalah 47,39 dengan simpangan baku 7,65. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,295$ yang berarti bahwa pada alpha 5% tidak terdapat hubungan yang bermakna antara skor kualitas hidup dengan umur.

Rata-rata skor kualitas hidup responden perempuan adalah 49,93 dengan simpangan baku 6,85 sedangkan untuk responden laki-laki rata-rata skor kualitas hidupnya adalah 50,10 dengan simpangan baku 7,82. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,668$ yang berarti bahwa pada alpha 5% tidak terdapat hubungan yang bermakna antara skor kualitas hidup dengan jenis kelamin.

Rata-rata skor kualitas hidup responden yang berpendidikan 0 – 6 tahun adalah 48,10 dengan simpangan baku 6,32 sedangkan responden yang berpendidikan 7 – 12 tahun rata-rata skor kualitas hidupnya adalah 52,48 dengan simpangan baku 8,13. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,067$ yang berarti bahwa pada alpha 5% tidak terdapat hubungan yang bermakna antara kualitas hidup penderita kusta dengan pendidikan.

Rata-rata skor kualitas hidup responden yang berpenghasilan dibawah UMR ($< 1.379.000$) adalah 47,96 dengan simpangan baku 5,92 sedangkan untuk responden yang berpenghasilan $\geq 1.379.000$ rata-rata skor kualitas hidupnya adalah 61,71 dengan simpangan baku 4,32. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,001$ yang berarti bahwa pada alpha 5% terdapat hubungan yang bermakna antara kualitas hidup penderita kusta dengan penghasilan.

2. Hubungan umur, jenis kelamin, pendidikan dan penghasilan dengan domain fisik kualitas hidup

Tabel 5.11 Distribusi rata-rata domain fisik kualitas hidup penderita kusta menurut Umur, Jenis Kelamin, Pendidikan, dan Penghasilan di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012

Variabel	Jumlah	Mean	SD	95% CI	P value
Umur					
- 18 – 40 tahun	34	11,31	1,07	10,94-11,68	0,2961
- 41 – 70 tahun	13	10,95	1,04	10,32-11,57	
Jenis kelamin					
- Perempuan	39	11,15	1,02	10,82-11,48	0,4023
- Laki-laki	8	11,5	1,28	10,43-12,57	
Pendidikan					
- 0 - 6 tahun	36	11,10	0,96	10,77-11,42	0,1844
- 7 -12 tahun	11	11,58	1,33	10,69-12,48	
Penghasilan					
- $< 1.379.000$	43	11,04	0,95	10,75 – 11,33	0,0002
- $\geq 1.379.000$	4	13	0,29	12,54 – 13,45	

Rata-rata skor domain fisik kualitas hidup penderita kusta yang berumur 18 – 40 tahun adalah 11,31 dengan standar deviasi 1,07 sedangkan untuk penderita kusta yang berumur 41 – 70 tahun rata-rata skor domain fisik kualitas hidupnya adalah 10,95 dengan standar deviasi 1,04. Hasil uji statistik

menunjukkan nilai $p = 0,2961$ yang berarti bahwa pada alpha 5% tidak terdapat perbedaan yang signifikan antara skor domain fisik kualitas hidup penderita kusta yang berumur 18 – 40 tahun dengan yang berumur 41 – 70 tahun.

Rata-rata skor domain fisik kualitas hidup penderita kusta yang berjenis kelamin perempuan adalah 11,15 dengan standar deviasi 1,02 sedangkan untuk penderita kusta yang berjenis kelamin laki-laki rata-rata skor domain fisik kualitas hidupnya adalah 11,5 dengan standar deviasi 1,28. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,4023$ yang berarti bahwa pada alpha 5% tidak terdapat perbedaan yang signifikan antara skor domain fisik kualitas hidup penderita kusta perempuan dan laki-laki.

Rata-rata skor domain fisik kualitas hidup penderita kusta yang berpendidikan 0 – 6 tahun adalah 11,10 dengan standar deviasi 0,96 sedangkan untuk penderita kusta yang berpendidikan 7 – 12 tahun rata-rata skor domain fisik kualitas hidupnya adalah 11,58 dengan standar deviasi 1,33. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,1844$ yang berarti bahwa pada alpha 5% tidak terdapat perbedaan yang signifikan antara skor domain fisik kualitas hidup penderita kusta yang berpendidikan 0 – 6 tahun dengan yang berpendidikan 7 – 12 tahun.

Rata-rata skor domain fisik kualitas hidup penderita kusta yang berpenghasilan < 1.379.000 adalah 11,04 dengan standar deviasi 0,95 sedangkan untuk penderita kusta yang berpenghasilan $\geq 1.379.000$ rata-rata skor domain fisik kualitas hidupnya adalah 13 dengan standar deviasi 0,29. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,0002$ yang berarti bahwa pada alpha 5% terdapat perbedaan yang signifikan antara skor domain fisik kualitas hidup penderita kusta yang berpenghasilan < 1.379.000 dengan yang berpenghasilan $\geq 1.379.000$.

3. Hubungan umur, jenis kelamin, pendidikan dan penghasilan dengan domain psikologis kualitas hidup

Tabel 5.12 Distribusi rata-rata domain psikologis kualitas hidup penderita kusta menurut Umur, Jenis Kelamin, Pendidikan, dan Penghasilan di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012

Variabel	Jumlah	Mean	SD	95% CI	P value
Umur					
- 18 – 40 tahun	34	10,76	1,44	10,26 – 11,26	0,4942
- 41 – 70 tahun	13	11,08	1,23	10,33 – 11,82	
Jenis kelamin					
- Perempuan	39	10,85	1,37	10,41 – 11,30	0,9687
- Laki-laki	8	10,83	1,54	9,54 – 12,12	
Pendidikan					
- 0 - 6 tahun	36	10,76	1,26	10,33 – 11,18	0,4157
- 7 -12 tahun	11	11,15	1,77	9,96 – 12,33	
Penghasilan					
- <1.379.000	43	10,68	1,30	10,28 – 11,08	0,0047
- 1.379.000	4	12,67	0,94	11,17 – 14,17	

Rata-rata skor domain psikologis kualitas hidup penderita kusta yang berumur 18 – 40 tahun adalah 10,76 dengan standar deviasi 1,44 sedangkan untuk penderita kusta yang berumur 41 – 70 tahun rata-rata skor domain psikologis kualitas hidupnya adalah 11,08 dengan standar deviasi 1,23. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,4942$ yang berarti bahwa pada alpha 5% tidak terdapat perbedaan yang signifikan antara skor domain psikologis kualitas hidup penderita kusta yang berumur 18 – 40 tahun dengan yang berumur 41 – 70 tahun.

Rata-rata skor domain psikologis kualitas hidup penderita kusta yang berjenis kelamin perempuan adalah 10,85 dengan standar deviasi 1,37 sedangkan untuk penderita kusta yang berjenis kelamin laki-laki rata-rata skor domain psikologis kualitas hidupnya adalah 10,83 dengan standar deviasi 1,54. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,9687$ yang berarti bahwa pada alpha 5% tidak terdapat perbedaan yang signifikan antara skor domain psikologis kualitas hidup penderita kusta perempuan dan laki-laki.

Rata-rata skor domain psikologis kualitas hidup penderita kusta yang berpendidikan 0 – 6 tahun adalah 10,76 dengan standar deviasi 1,26 sedangkan

untuk penderita kusta yang berpendidikan 7 – 12 tahun rata-rata skor domain psikologis kualitas hidupnya adalah 11,15 dengan standar deviasi 1,77. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,4157$ yang berarti bahwa pada alpha 5% tidak terdapat perbedaan yang signifikan antara skor domain psikologis kualitas hidup penderita kusta yang berpendidikan 0 – 6 tahun dengan yang berpendidikan 7 – 12 tahun.

Rata-rata skor domain psikologis kualitas hidup penderita kusta yang berpenghasilan < 1.379.000 adalah 10,68 dengan standar deviasi 1,30 sedangkan untuk penderita kusta yang berpenghasilan $\geq 1.379.000$ rata-rata skor domain psikologis kualitas hidupnya adalah 12,67 dengan standar deviasi 0,94. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,0047$ yang berarti bahwa pada alpha 5% terdapat perbedaan yang signifikan antara skor domain psikologis kualitas hidup penderita kusta yang berpenghasilan < 1.379.000 dengan yang berpenghasilan $\geq 1.379.000$.

4. Hubungan umur, jenis kelamin, pendidikan dan penghasilan dengan domain hubungan sosial kualitas hidup

Tabel 5.13 Distribusi rata-rata domain hubungan sosial kualitas hidup penderita kusta menurut Umur, Jenis Kelamin, Pendidikan, dan Penghasilan di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012

Variabel	Jumlah	Mean	SD	95% CI	P value
Umur					
- 18 – 40 tahun	34	13,80	2,62	12,89 – 14,72	0,1578
- 41 – 70 tahun	13	12,61	2,28	11,23 – 13,99	
Jenis kelamin					
- Perempuan	39	13,54	2,64	12,68 – 14,39	0,7133
- Laki-laki	8	13,17	2,30	11,24 – 15,09	
Pendidikan					
- 0 - 6 tahun	36	13,11	2,29	12,33 – 13,89	0,078
- 7 -12 tahun	11	14,66	3,16	12,55 – 16,78	
Penghasilan					
- <1.379.000	43	13,12	2,18	12,45 – 13,79	0,001
- $\geq 1.379.000$	4	17,33	3,61	11,59 – 23,08	

Rata-rata skor domain hubungan sosial kualitas hidup penderita kusta yang berumur 18 – 40 tahun adalah 13,80 dengan standar deviasi 2,62 sedangkan untuk penderita kusta yang berumur 41 – 70 tahun rata-rata skor domain

hubungan sosial kualitas hidupnya adalah 12,61 dengan standar deviasi 2,28. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,1578$ yang berarti bahwa pada alpha 5% tidak terdapat perbedaan yang signifikan antara skor domain hubungan sosial kualitas hidup penderita kusta yang berumur 18 – 40 tahun dengan yang berumur 41 – 70 tahun.

Rata-rata skor domain hubungan sosial kualitas hidup penderita kusta yang berjenis kelamin perempuan adalah 13,54 dengan standar deviasi 2,64 sedangkan untuk penderita kusta yang berjenis kelamin laki-laki rata-rata skor domain hubungan sosial kualitas hidupnya adalah 13,17 dengan standar deviasi 2,30. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,7133$ yang berarti bahwa pada alpha 5% tidak terdapat perbedaan yang signifikan antara skor domain hubungan sosial kualitas hidup penderita kusta perempuan dan laki-laki.

Rata-rata skor domain hubungan sosial kualitas hidup penderita kusta yang berpendidikan 0 – 6 tahun adalah 13,11 dengan standar deviasi 2,29 sedangkan untuk penderita kusta yang berpendidikan 7 – 12 tahun rata-rata skor domain hubungan sosial kualitas hidupnya adalah 14,66 dengan standar deviasi 3,16. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,078$ yang berarti bahwa pada alpha 5% tidak terdapat perbedaan yang signifikan antara skor domain hubungan sosial kualitas hidup penderita kusta yang berpendidikan 0 – 6 tahun dengan yang berpendidikan 7 – 12 tahun.

Rata-rata skor domain hubungan sosial kualitas hidup penderita kusta yang berpenghasilan < 1.379.000 adalah 13,12 dengan standar deviasi 2,18 sedangkan untuk penderita kusta yang berpenghasilan $\geq 1.379.000$ rata-rata skor domain hubungan sosial kualitas hidupnya adalah 17,33 dengan standar deviasi 3,61. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,001$ yang berarti bahwa pada alpha 5% terdapat perbedaan yang signifikan antara skor domain hubungan sosial kualitas hidup penderita kusta yang berpenghasilan < 1.379.000 dengan yang berpenghasilan $\geq 1.379.000$.

5. Hubungan umur, jenis kelamin, pendidikan dan penghasilan dengan domain lingkungan kualitas hidup

Tabel 5.14 Distribusi rata-rata domain lingkungan kualitas hidup penderita kusta menurut Umur, Jenis Kelamin, Pendidikan, dan Penghasilan di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012

Variabel	Jumlah	Mean	SD	95% CI	P value
Umur					
- 18 – 40 tahun	34	9,15	1,98	8,46 – 9,84	0,1691
- 41 – 70 tahun	13	8,19	2,39	6,75 – 9,63	
Jenis kelamin					0,5346
- Perempuan	39	8,79	1,99	8,15 – 9,44	
- Laki-laki	8	9,31	2,78	6,99 – 11,63	
Pendidikan					0,0086
- 0 - 6 tahun	36	8,44	1,95	7,79 – 9,10	
- 7 -12 tahun	11	10,32	2,08	8,91 – 11,72	
Penghasilan					0,0001
- <1.379.000	43	8,53	1,80	7,98 – 9,09	
- 1.379.000	4	12,63	1,65	9,99 – 15,25	

Rata-rata skor domain lingkungan kualitas hidup penderita kusta yang berumur 18 – 40 tahun adalah 9,15 dengan standar deviasi 1,98 sedangkan untuk penderita kusta yang berumur 41 – 70 tahun rata-rata skor domain lingkungan kualitas hidupnya adalah 8,19 dengan standar deviasi 2,39. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,1691$ yang berarti bahwa pada alpha 5% tidak terdapat perbedaan yang signifikan antara skor domain lingkungan kualitas hidup penderita kusta yang berumur 18 – 40 tahun dengan yang berumur 41 – 70 tahun.

Rata-rata skor domain lingkungan kualitas hidup penderita kusta yang berjenis kelamin perempuan adalah 8,79 dengan standar deviasi 1,99 sedangkan untuk penderita kusta yang berjenis kelamin laki-laki rata-rata skor domain lingkungan kualitas hidupnya adalah 9,31 dengan standar deviasi 2,78. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,5346$ yang berarti bahwa pada alpha 5% tidak terdapat perbedaan yang signifikan antara skor domain lingkungan kualitas hidup penderita kusta perempuan dan laki-laki.

Rata-rata skor domain lingkungan kualitas hidup penderita kusta yang berpendidikan 0 – 6 tahun adalah 8,44 dengan standar deviasi 1,95 sedangkan

untuk penderita kusta yang berpendidikan 7 – 12 tahun rata-rata skor domain lingkungan kualitas hidupnya adalah 10,32 dengan standar deviasi 2,08. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,0086$ yang berarti bahwa pada alpha 5% terdapat perbedaan yang signifikan antara skor domain lingkungan kualitas hidup penderita kusta yang berpendidikan 0 – 6 tahun dengan yang berpendidikan 7 – 12 tahun.

Rata-rata skor domain lingkungan kualitas hidup penderita kusta yang berpenghasilan < 1.379.000 adalah 8,53 dengan standar deviasi 1,80 sedangkan untuk penderita kusta yang berpenghasilan > 1.379.000 rata-rata skor domain lingkungan kualitas hidupnya adalah 12,63 dengan standar deviasi 1,65. Hasil uji statistik menunjukkan nilai $p = 0,0001$ yang berarti bahwa pada alpha 5% terdapat perbedaan yang signifikan antara skor domain lingkungan kualitas hidup penderita kusta yang berpenghasilan < 1.379.000 dengan yang berpenghasilan > 1.379.000.

5.5 Hubungan *perceived* stigma dengan kualitas hidup setelah dikontrol variabel perancu

Hubungan antara variabel independen utama yaitu *perceived* stigma dengan kualitas hidup setelah dikontrol variabel perancu dapat diketahui dengan melakukan analisis multivariabel. Adapun pelaksanaan analisis multivariabel meliputi langkah-langkah sebagai berikut :

1. Seleksi bivariabel

Pada analisis multivariabel, pelaksanaannya pertama adalah pemilihan kandidat model multivariabel dari variabel yang memiliki $p \text{ value} < 0,15$.

Tabel 5.15 Seleksi Bivariabel

Variabel	P value
<i>Perceived</i> stigma	0,008
Umur	0,295
Jenis kelamin	0,668
Pendidikan	0,067
Penghasilan	0,001

Tabel diatas menunjukkan bahwa yang dapat masuk dalam model multivariabel adalah variabel *perceived* stigma ($p\text{-value} = 0,008$) sebagai variabel independen utama, pendidikan ($p\text{-value} = 0,067$) dan variabel penghasilan ($p\text{-value} = 0,001$) sebagai variabel perancu. Variabel umur dan jenis kelamin tidak diikutsertakan karena memiliki $p\text{-value}$ lebih besar dari 0,15.

2. Pemodelan multivariabel

Setelah tahap seleksi bivariabel, berikutnya adalah analisis multivariabel secara bersamaan. Variabel yang valid dalam model multivariabel adalah variabel yang mempunyai $p\text{-value} < 0,05$. Bila dalam model multivariabel dijumpai variabel yang $p\text{-value} > 0,05$, maka variabel tersebut harus dikeluarkan dari model. Pengeluaran variabel dilakukan tidak keseluruhan, tetapi secara bertahap satu per satu dikeluarkan mulai dari $p\text{-value}$ yang terbesar. Pada tahap ini, variabel yang dianalisis secara bersamaan adalah variabel kualitas hidup sebagai variabel dependen, *perceived* stigma sebagai variabel independen utama, variabel pendidikan dan penghasilan sebagai variabel perancu hubungan antara *perceived* stigma dengan kualitas hidup.

Tabel 5.16 Seleksi Variabel pada Model Multivariabel

No	Variabel	$p\text{-value}$	Coef	Perubahan Coef.	Kesimpulan
1	<i>Perceived</i> stigma Pendidikan Penghasilan	0,041 0,617 0,008	-0,2351527 1,288744 10,94337		<i>Full Model</i>
2	<i>Perceived</i> stigma Pendidikan Penghasilan	0,041 - 0,001	-0,2124112 - 12,18944	9,67% - 11,38%	Pendidikan bukan merupakan <i>confounder</i> dan dapat dikeluarkan dari model
3	<i>Perceived</i> stigma Penghasilan	0,001 -	-0.31207 -	32,7%	Penghasilan merupakan <i>confounder</i> dan tetap dalam model

Pada tahap *Full Model*, didapatkan nilai *R Square* sebesar 0,3782 yang artinya ketiga variabel independen dapat menjelaskan variabel kualitas hidup penderita kusta sebesar 37,82 % sedangkan sisanya dijelaskan oleh variabel lain. Dari hasil uji statistik didapatkan *p-value* : 0,0001 menunjukkan persamaan garis regresi secara keseluruhan sudah bermakna. Tabel diatas menunjukkan variabel pendidikan mempunyai *p-value* > 0,05 yaitu 0,617 sehingga variabel pendidikan coba dikeluarkan dari pemodelan multivariabel.

Setelah variabel pendidikan dikeluarkan, seperti tampak pada Tabel 5.12 perubahan nilai *Coefisien* variabel *perceived* stigma 9,67 % sehingga pendidikan dapat dikeluarkan dari model karena pendidikan bukan merupakan variabel perancu antara *perceived* stigma dan kualitas hidup.

Selanjutnya dicoba mengeluarkan variabel penghasilan dari model dan hasilnya adalah terjadi perubahan pada *R square* dari 0.3745 menjadi 0.1443 atau sebesar 61,5% serta perubahan variabel *perceived* stigma sebesar 32,7% sehingga penghasilan tidak dapat dikeluarkan dan merupakan variabel perancu. Sehingga model akhir untuk menjadi sebagai berikut :

Tabel 5.17 Model Akhir

No	Variabel	Coef	SE	<i>P-Value</i>	95% CI
1	<i>Perceived</i> stigma	-0,21	0,10	0,041	-0,42 – - 0,01
2	Penghasilan	12,2	3,03	0,001	6,08 – 18,30
	Konstanta	53,13	2,61	0,001	47,88 – 58,38

3. Diagnostik regresi linier

Agar persamaan garis yang digunakan untuk memprediksi menghasilkan angka yang valid, maka persamaan yang dihasilkan harus memenuhi asumsi-asumsi yang dipersyaratkan uji regresi linier ganda. Pengujian asumsi tersebut meliputi :

a. Eksistensi

Asumsi ini berhubungan dengan teknik pengambilan sampel, yaitu asumsi dapat dipenuhi jika pengambilan sampel dilakukan secara random. Asumsi ini

dapat dideteksi dari analisis deskriptif variabel residual dari model. Jika pada residual terdapat nilai mean dan varians atau simpangan baku maka asumsi eksistensi terpenuhi.

Hasil pengujian eksistensi didapatkan residual memiliki nilai mean sebesar $-1.62 \times 10^{-7} = -0,000000162$, mean mendekati 0 sehingga asumsi eksistensi terpenuhi.

b. Independensi

Nilai Y secara statistik pada tiap individu tidak tergantung satu sama lain. Asumsi ini hanya berlaku jika satu individu hanya dilakukan observasi atau pengukuran satu kali. Asumsi ini harus dipenuhi karena jika tidak dipenuhi akan mempengaruhi kevalidan kesimpulan statistik. Asumsi ini dapat diukur dengan uji Durbin Watson. Hasil pengujian independensi didapatkan nilai durbin watson sebesar 2,172.

c. Linearitas

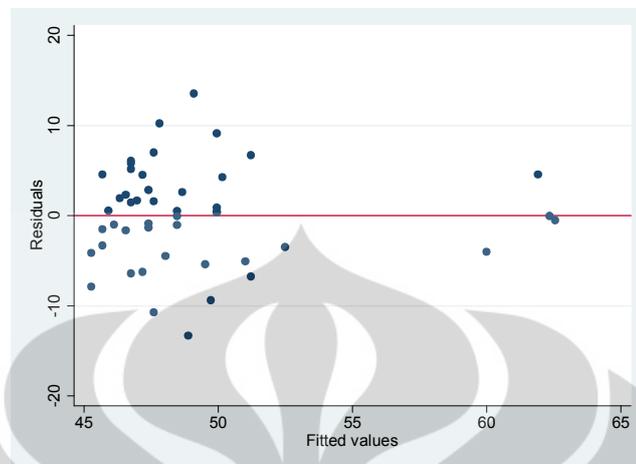
Rata-rata nilai Y adalah fungsi lurus dari x_i yang dibentuk dari persamaan regresi. Asumsi linearitas dapat diketahui dari uji Anova. Bila nilai $p\text{ value} < \alpha$ maka model berbentuk linier.

Hasil pengujian linieritas didapatkan nilai $p\text{-value}$ sebesar $0,0001 < 0,05$ sehingga asumsi *linierity* terpenuhi.

d. *Homoscedastisity*

Varians setiap nilai variabel Y sama untuk setiap nilai variabel x. Asumsi ini dapat diketahui dengan melihat titik tebaran plot residual. Jika titik tebaran tidak memiliki pola tertentu dan menyebar merata disekitar garis nol residual maka varian homogen pada setiap nilai x dan asumsi terpenuhi.

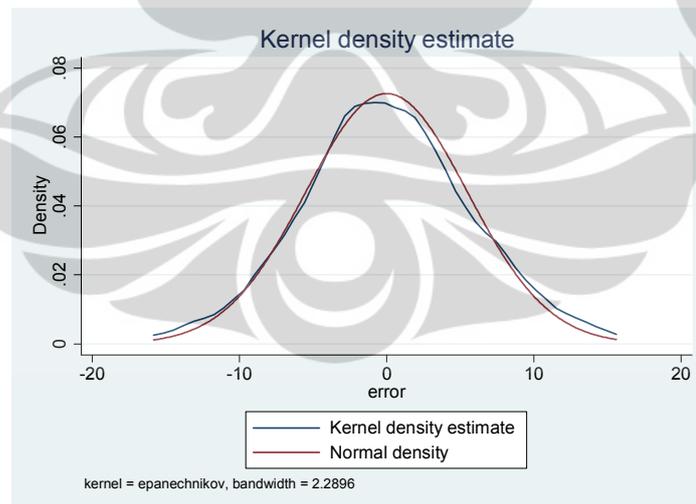
Gambar 5.1 Deskripsi Plot Residual



e. Normalitas

Asumsi normalitas untuk mengetahui apakah residual berdistribusi normal dan dapat diketahui dari gambaran *kernel estimates*. Jika mengikuti pola kernel maka asumsi normalitas terpenuhi.

Gambar 5.2 Deskripsi *Kernel Density Estimates*



f. Kolinearitas

Asumsi ini untuk mengetahui apakah terdapat korelasi antar variabel independen. Pengujian asumsi kolinearitas ini dapat dilihat dari korelasi

antara variabel independen yaitu *perceived* stigma dan penghasilan. Setelah dilakukan korelasi didapatkan $r = -0.2451 < 0,8$ sehingga dapat dikatakan bahwa tidak terdapat multikolinearitas dan asumsi terpenuhi.

4. Analisis Interaksi

Langkah berikutnya dalam analisis multivariabel ini adalah analisis interaksi. Peneliti berasumsi bahwa ada kemungkinan interaksi antara variabel penghasilan dengan *perceived* stigma, dimana seseorang yang memiliki penghasilan lebih besar akan lebih percaya diri dan memandang dirinya dengan positif. Akan tetapi asumsi ini perlu diuji terlebih dahulu dan hasil uji interaksi antara variabel tersebut didapatkan hasil sebagai berikut :

Tabel 5.18 Nilai *p-value* uji interaksi

Variabel	<i>P-value</i>
<i>Perceived</i> stigma dengan penghasilan	0,514

Tampak pada tabel bahwa nilai *p-value* $> 0,05$ sehingga dapat dikatakan bahwa tidak terdapat interaksi antara variabel *perceived* stigma dengan penghasilan.

5. Persamaan regresi dan Interpretasi

Persamaan regresi yang didapat dari penelitian ini adalah :

$$\text{Skor Kualitas Hidup} = 53,13 - 0,21 \text{ *perceived* stigma} + 12,2 \text{ penghasilan}$$

Interpretasi :

- $R^2=0,3745$ menunjukkan bahwa kedua variabel (*perceived* stigma dan penghasilan) dapat menjelaskan 37,45 % variasi skor kualitas hidup penderita kusta.
- Setiap penurunan 1 skor stigma, skor kualitas hidup naik 0,21 poin setelah dikontrol variabel penghasilan.

- Skor kualitas hidup responden yang memiliki penghasilan lebih besar dari UMR lebih tinggi 12,2 poin dibanding yang memiliki penghasilan dibawah UMR setelah dikontrol variabel *perceived stigma*.
- Penghasilan memiliki hubungan yang paling dominan dengan kualitas hidup.

Contoh penerapan persamaan regresi untuk menghitung skor kualitas hidup :

Kasus :

Bila ada seorang responden dengan skor *perceived stigma* sebesar 30 dan penghasilan sebesar Rp. 500.000 (dibawah UMR), maka skor kualitas hidupnya adalah sebesar 46,83 atau kualitas hidup kurang, seperti dijelaskan dibawah ini :

Persamaan :

$$\text{Skor Kualitas Hidup} = 53,13 - 0,21 \text{ perceived stigma} + 12,2 \text{ penghasilan}$$

$$\begin{aligned}\text{Skor kualitas hidup} &= 53,13 - (0,21 \times 30) + (12,2 \times 0) \\ &= 46,83\end{aligned}$$

BAB 6 PEMBAHASAN

6.1 Keterbatasan Penelitian

6.1.1 Disain penelitian

Rancangan penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah *Cross Sectional*, yaitu suatu desain penelitian yang melakukan pengukuran terhadap faktor risiko dan *outcome* dalam satu waktu. Rancangan *cross sectional* ini memiliki beberapa kelemahan seperti memerlukan subyek penelitian yang besar, tidak dapat menggambarkan perkembangan penyakit secara akurat, tidak valid untuk meramalkan suatu kecendrungan serta memiliki kesimpulan korelasi faktor risiko dengan faktor efek yang paling lemah dibanding dengan rancangan penelitian lain. (Notoatmodjo, Metode Penelitian Kesehatan, 2010). Hasil penelitian dari rancangan ini juga tidak dapat digunakan untuk mengetahui hubungan sebab akibat, melainkan hanya untuk mengetahui hubungan antar variabel.

Untuk lebih menggali situasi yang berkaitan dengan penyakit kusta, faktor-faktor yang berkontribusi terhadap penurunan kualitas hidup khususnya *perceived* stigma sebaiknya dilakukan dengan menggunakan studi longitudinal untuk mendapatkan hasil hubungan sebab akibat.

Dalam kerangka teori ada beberapa variabel yang diduga berhubungan dengan kualitas hidup penderita kusta seperti kecacatan, reaksi, riwayat penyakit kusta dalam keluarga, serta status perkawinan, akan tetapi tidak muncul dalam penelitian ini karena beberapa alasan sebagai berikut :

1. Variabel kecacatan tidak dapat diukur karena dari 47 penderita kusta 46 orang atau 97,9% tidak mengalami kecacatan dan hanya terdapat 1 orang (2,1%) yang mengalami cacat tipe II (cacat terlihat) sehingga variabel ini tidak dapat diteliti lebih lanjut.
2. Variabel reaksi kusta tidak diteliti karena semua responden tidak ada yang mengalami reaksi kusta.
3. Variabel riwayat penyakit kusta dalam keluarga tidak dapat diteliti karena tidak ada penderita yang memiliki riwayat penyakit kusta dalam keluarganya.

4. Variabel status perkawinan tidak diteliti karena dari 47 responden 44 responden berstatus kawin (93,6%) dan 3 orang responden berstatus janda (6,4%).

Dengan berbagai pertimbangan diatas maka penelitian ini hanya akan meneliti variabel umur, jenis kelamin, pendidikan, dan penghasilan sebagai variabel perancu hubungan *perceived* stigma dengan kualitas hidup.

6.1.2 Pengumpulan dan analisis data

Penelitian ini dilakukan dengan mengumpulkan data secara langsung melalui wawancara terhadap responden menggunakan instrumen, sehingga diperlukan teknik dan keluwesan tersendiri dalam menggali jawaban responden untuk memperkecil kemungkinan responden enggan menjawab pertanyaan atau menghindari *recall bias* mengingat responden diminta menjawab tentang perasaannya selama sekitar 4 minggu.

Peneliti tidak melakukan pengujian validitas dan reliabilitas terlebih dahulu terhadap instrumen WHOQOL-BREF yang dipergunakan dengan pertimbangan instrumen WHOQOL BREF yang sudah dipakai secara luas, akan tetapi sebaiknya uji validitas dan reliabilitas tetap diperlukan terhadap instrumen ini mengingat berbedanya situasi dan kondisi dilapangan yang mungkin berbeda dengan tempat lain.

Instrumen WHOQOL-BREF ini dapat digunakan secara luas termasuk untuk mengukur kualitas hidup orang sehat, untuk itu akan lebih baik jika pengukuran kualitas hidup terkait penyakit kronis seperti penyakit kusta dipergunakan instrumen lain yang lebih spesifik membahas kualitas hidup pada penderita penyakit kronis.

Pengambilan sampel dilakukan terhadap satu populasi yaitu seluruh penderita kusta yang memenuhi kriteria penelitian dan terdaftar di Puskesmas atau dengan total sampling, sehingga penelitian ini tidak dapat membandingkan 2 kelompok populasi karena tidak ada kelompok pembanding. Setelah melaksanakan penelitian ini, peneliti berpendapat bahwa akan lebih baik apabila pengukuran kualitas hidup juga dilakukan terhadap responden yang bukan penderita kusta di wilayah yang sama untuk lebih mudah membandingkan apakah

rendahnya kualitas hidup yang ada memang karena menderita kusta atau karena secara umum kualitas hidup penduduk di wilayah tersebut memang rendah akibat faktor-faktor lain.

Penelitian ini menggunakan analisis regresi linier ganda dalam analisis multivariabel. Analisis ini membutuhkan asumsi bahwa skor variabel tak terbatas, sedangkan pada penelitian ini skor stigma dan kualitas hidup dibatasi yaitu maksimal 50 untuk stigma dan 100 untuk kualitas hidup, sehingga dapat dipertimbangkan untuk menggunakan metode analisis lain yang lebih tepat.

6.2 Pembahasan

Hasil analisis multivariabel menggunakan regresi linier ganda untuk mengetahui hubungan antara *perceived* stigma dengan kualitas hidup dan memperhatikan variabel yang diduga menjadi perancu yaitu umur, jenis kelamin, pendidikan, dan penghasilan maka didapatkan hasil bahwa terdapat hubungan bermakna antara *perceived* stigma dengan kualitas hidup setelah dikontrol variabel perancu yaitu penghasilan. Didapatkan pula informasi bahwa penghasilan memiliki hubungan paling kuat dengan kualitas hidup. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian Tsutsumi et al (2007) yang menyebutkan bahwa faktor-faktor yang berkontribusi terhadap penurunan skor kualitas hidup adalah adanya *perceive* stigma, lama (tahun) pendidikan, adanya kecacatan kusta dan penghasilan yang rendah. Selanjutnya *perceive stigma* merupakan variabel yang memiliki hubungan paling kuat dengan penurunan kualitas hidup penderita kusta.

Analisis regresi linier ganda memiliki fungsi sebagai estimasi dan prediksi. Untuk kepentingan prediksi, persamaan regresi yang didapat penelitian ini adalah :

$$\text{Skor Kualitas Hidup} = 53,13 - 0,21 \text{ perceived stigma} + 12,2 \text{ penghasilan}$$

Persamaan diatas memiliki $R^2=0,3745$, artinya bahwa kedua variabel (*perceived* stigma dan penghasilan) dapat menjelaskan 37,45 % variasi skor kualitas hidup penderita kusta. Setiap penurunan 1 skor stigma, skor kualitas hidup naik 0,21 poin setelah dikontrol variabel penghasilan. Skor kualitas hidup

responden yang memiliki penghasilan lebih besar dari UMR lebih tinggi 12,2 poin dibanding yang memiliki penghasilan dibawah UMR setelah dikontrol variabel *perceived* stigma.

Kualitas hidup menurut WHO (2002) adalah persepsi individu tentang kehidupannya, dalam konteks kebudayaan dan norma kehidupan dan hubungan dengan tujuan, harapan, standar dan perhatian mereka. Hal ini dipengaruhi oleh kesehatan fisik, mental, psikologi, kepercayaan pribadi dan hubungan sosial mereka dengan lingkungan sekitar.

Pada penelitian ini didapatkan hasil bahwa rata-rata skor kualitas hidup adalah 49,13 (95% CI : 47,09 – 51,17) dengan simpangan baku 6,95. Sedangkan jika dikelompokkan maka responden yang memiliki kualitas hidup kurang adalah sebesar 57,45% dan yang baik 42,55%.

Melihat korelasi antar variabel, variabel kualitas hidup ini memiliki hubungan yang bermakna dengan *perceived* stigma ($p\text{-value} = 0,008$) dan dengan penghasilan ($p\text{-value} = 0,000$). Sedangkan dengan variabel pendidikan $p\text{-value} = 0,067$ menunjukkan tidak ada hubungan bermakna. Hal ini berbeda dengan pendapat Tsutsumi (2007) yang mendapatkan hasil penelitian bahwa lama mendapatkan pendidikan dalam tahun berhubungan dengan penurunan kualitas hidup penderita kusta.

Perceived/Felt stigma atau stigma yang berasal dari dalam diri penderita adalah ketakutan dan kekhawatiran akan diskriminasi, penolakan, kehilangan pekerjaan, pelecehan fisik, dan perceraian paksa yang dirasakan seseorang oleh karena sesuatu yang diderita atau kondisi tertentu yang dialaminya. *Perceived* stigma merupakan fenomena yang dampaknya luas, dimana dapat mengganggu kehidupan seseorang.

Stigma kusta merupakan salah satu faktor yang menyebabkan keterlambatan penderita mendapatkan pengobatan (Wong, 2004). Hal ini disebabkan karena penderita kusta sering menyembunyikan keadaan sebagai penderita kusta dan enggan untuk berobat ke pelayanan kesehatan secara teratur. Keadaan ini tidak menunjang proses pengobatan dan kesembuhan, sebaliknya akan memperbesar risiko munculnya cacat bagi penderita itu sendiri. Sebelum

merencanakan tindakan untuk mengurangi stigma, terlebih dahulu perlu diketahui faktor-faktor yang berhubungan dengan stigma itu sendiri.

Alonso, et al (2009) yang melakukan penelitian tentang *perceived* stigma pada seseorang dengan kerusakan mental umum dan kecacatan mendapatkan kesimpulan bahwa stigma memiliki hubungan bermakna dengan pendidikan rendah, menikah, dan tidak bekerja. *Perceived* stigma berhubungan dengan penurunan kualitas hidup, pekerja keras, pembatasan peran dan isolasi sosial. Sedangkan Bainson (1998) dalam Wong (2004) menyebutkan faktor-faktor yang berhubungan dengan stigma adalah kecacatan terlihat (*visibel deformities*), *perceived incurability and chronic course of disease*, *perceived infectiousness and perceived 'bad' origin of disease have led to people's fear, rejection and hence stigmatization of leprosy patients*. Dari penelitian diatas diketahui bahwa faktor kecacatan terutama kecacatan yang terlihat mempunyai hubungan bermakna dengan adanya stigma.

Kecacatan memberikan kontribusi besar terhadap adanya stigma kusta. Seperti pendapat Bainson KA dan Van Der Born B dalam bukunya *Dimensions and Process of Stigmatization in Leprosy* (1998) yang menyatakan bahwa stigma bagi penderita kusta dalam masyarakat berhubungan dengan kecacatan yang ditimbulkan oleh kusta. Walaupun kusta jarang menimbulkan kematian namun kecacatan yang semakin parah membuat ketakutan bagi orang lain yang melihatnya. Akibatnya, meskipun penderita kusta telah diobati dan dinyatakan sembuh secara medis, akan tetapi bila fisiknya cacat, maka predikat kusta akan tetap melekat di sisa hidupnya, sehingga penderita dan keluarganya akan dijauhi oleh masyarakat sekitarnya.

Sibagariang (2007) menjelaskan bahwa dampak sosial ekonomi pada penderita yang tidak mengalami cacat berbeda dengan yang mengalami cacat. Penderita kusta dengan kecacatan mengalami penurunan dalam ekonominya karena rasa malu keluar rumah. Selain itu, penderita juga merasa bahwa setelah minum obat kusta maka dirinya merasa kurang sehat sehingga tidak bisa bekerja. Artinya bahwa seorang penderita kusta yang mengalami kecacatan memiliki

perceived stigma dalam dirinya dan mempengaruhi perilakunya dengan lebih banyak didalam rumah.

Dengan demikian jelas bahwa faktor kecacatan merupakan satu hal yang penting dalam pembentukan stigma kusta seseorang. Pada penelitian ini kecacatan tidak dapat diteliti karena proporsi kecacatan pada responden hanya 2,1% dari seluruh responden yang ada. Hal ini dapat yang dapat mempengaruhi kondisi stigma yang ada pada responden penelitian ini dan mempengaruhi hasil penelitian secara keseluruhan.

Stigma yang terjadi pada seseorang/masyarakat perlu mendapatkan intervensi karena stigma dapat memberikan dampak yang luas bagi penderita maupun keluarga penderita dengan stigma. Seperti dijelaskan Brakel (2003) bahwa *perceived* stigma dapat menyebabkan stress emosional, kecemasan, depresi, usaha bunuh diri, isolasi, masalah pada hubungan keluarga, dan persahabatan. Selanjutnya Tsutsumi, et al (2004) pada penelitian status depresi penderita kusta terkait *self perception* stigma di Bangladesh mendapatkan hasil bahwa adanya pengalaman diskriminasi terkait stigma berhubungan dengan status depresi pada penderita kusta. Sedangkan Yen, at al (2009) pada penelitiannya yang berjudul *Association between quality of life and self stigma, insight, and adverse effects of medication in patients with depressive disorders* mendapatkan kesimpulan bahwa seseorang yang mengalami depresi dengan *self* stigma berat memiliki kualitas hidup yang lebih rendah.

Stigma juga tidak hanya berdampak pada penderita tapi juga terhadap keluarga seperti hasil penelitian Kopparty (1995) dalam Wong (2004) yang menyebutkan bahwa stigmatisasi terhadap kusta seringkali berkembang kepada keluarga penderita. Hasil studi menunjukkan bahwa keluarga yang memiliki pasien dengan kecacatan memiliki risiko 10 kali mengalami masalah sosial dibandingkan yang memiliki pasien tanpa kecacatan.

Berdasarkan uraian diatas diketahui bahwa *perceived* stigma memiliki peranan penting karena berhubungan dengan kualitas hidup penderita kusta, untuk itu diperlukan upaya untuk mulai melakukan intervensi terhadap stigma kusta di

masyarakat sehingga selanjutnya stigma ini dapat berkurang, dan intervensi tidak hanya perlu dilakukan pada penderita tetapi juga terhadap keluarga.

Tindakan yang dapat dilakukan untuk mengurangi stigma menurut Rafferty (2005) dalam reviewnya *curing the stigma 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.

Variabel penghasilan pada penelitian ini terbukti sebagai faktor perancu hubungan *perceived* stigma dengan kualitas hidup. Sehingga penghasilan juga perlu mendapatkan perhatian dalam merencanakan intervensi bagi *perceived* stigma.

Beberapa penelitian yang mendukung bahwa penghasilan berhubungan dengan kualitas hidup antara lain adalah penelitian Joseph & Rao (1999) yang menyebutkan terdapat korelasi positif antara status sosial ekonomi dengan skor kualitas hidup serta penelitian Tsutsumi (2007), yaitu penghasilan keluarga memiliki hubungan dengan penurunan kualitas hidup pasien kusta.

BAB 7

KESIMPULAN DAN SARAN

7.1 Kesimpulan

Kesimpulan yang dapat diambil berdasarkan uraian pembahasan pada bab sebelumnya adalah sebagai berikut :

1. Kualitas hidup penderita kusta di wilayah Puskesmas Kedaung Wetan lebih banyak yang memiliki kualitas hidup kurang yaitu sebesar 57,45% dan terdapat 42,55% yang memiliki kualitas hidup baik. Karakteristik responden sebagian besar adalah perempuan (82,98%), berumur 18-40 tahun (72,34%), lama pendidikan 0-6 tahun (pendidikan dasar) sebesar 76,60% dan memiliki penghasilan dibawah UMR Kota Tangerang (91,49%).
2. Terdapat hubungan signifikan antara *perceived* stigma dengan kualitas hidup penderita kusta setelah dikontrol variabel penghasilan. Didapatkan persamaan regresi dengan determinasi sebesar 0,3745 yang menunjukkan bahwa variabel *perceived* stigma dan penghasilan dapat menjelaskan 37,45 % variasi skor kualitas hidup penderita kusta dengan persamaan sebagai berikut :
Skor KH = 53,13 – 0,21 *perceived* stigma + 12,2 penghasilan

7.2 Saran

7.2.1 Bagi Dinas Kesehatan Kota Tangerang

Hasil penelitian mengenai hubungan *perceived* stigma dengan kualitas hidup penderita kusta dapat dijadikan informasi dan dijadikan pertimbangan dalam merencanakan intervensi penanggulangan kusta di wilayah kerjanya.

Intervensi yang dibisa dilakukan antara lain adalah :

1. Bagi penderita kusta sendiri dapat dilakukan konseling dan juga terapi kelompok sebagai sarana penderita mengekspresikan perasaan dan saling menguatkan bagi sesama penderita. Dengan konseling ini diharapkan penderita memiliki pemahaman yang lebih baik tentang kondisi dirinya sehingga dapat meningkatkan harga dirinya dan mengurangi *perceived* stigma yang dirasakan penderita. Lebih lanjut intervensi pada stigma juga dapat

mencegah kondisi depresi yang kemungkinan dialami penderita dengan *perceived* stigma.

2. Kecacatan merupakan faktor dominan dalam pembentukan stigma termasuk *perceived* stigma, untuk itu tindakan rehabilitasi fisik seperti fisiotherapi, serta perawatan kulit, mata, serta anggota gerak dari luka perlu dilakukan terhadap penderita dengan maksud mencegah kecacatan pada penderita yang tidak/belum mengalami kecacatan dan mencegah kecacatan berlanjut bagi penderita yang sudah mengalami kecacatan.
3. Intervensi juga dapat dilakukan dengan meningkatkan kegiatan/terapi yang bersifat rehabilitasi bagi penderita kusta, seperti terapi kerja (okupasi) agar penderita memiliki kemampuan dan kepercayaan diri untuk terus melakukan kegiatan yang mendapatkan penghasilan sesuai kapasitas dirinya sehingga dapat mengurangi ketergantungannya kepada orang lain dan selanjutnya dapat meningkatkan kualitas hidupnya.
4. Perhatian/intervensi berupa konseling atau penyuluhan kesehatan juga perlu dilakukan terhadap keluarga penderita agar keluarga memahami kondisi penderita dan selanjutnya memiliki pemahaman dan sikap yang baik terhadap anggota keluarga yang menderita kusta.
5. Bagi masyarakat umum, upaya mengatasi stigma dapat dilakukan dengan memperbanyak penyuluhan-penyuluhan kesehatan penyakit kusta agar masyarakat lebih paham tentang penyakit kusta dan selanjutnya diharapkan memiliki persepsi yang lebih baik terhadap penyakit kusta ini serta menyediakan sarana bertanya bagi masyarakat umum tentang kusta, dapat berupa hotline atau sms yang bisa dengan mudah diakses masyarakat untuk mendapatkan informasi tentang penyakit kusta.

7.2.2 Bagi Peneliti lain

Penelitian serupa pada penderita kusta belum banyak peneliti temui di Indonesia, untuk itu hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi salah satu informasi bagi peneliti selanjutnya yang tertarik dengan kualitas hidup penderita kusta. Akan tetapi ini penelitian ini masih memiliki beberapa keterbatasan sehingga sebaiknya peneliti selanjutnya memperdalam penelitian seperti :

1. Melakukan penelitian dengan rancangan penelitian lain seperti penelitian longitudinal sehingga dapat diketahui hubungan sebab akibat.
2. Memperbanyak jumlah variabel penelitian seperti dengan menambah variabel kecacatan, reaksi kusta, riwayat penyakit kusta dalam keluarga, dan status perkawinan agar mendapatkan hasil penelitian yang lebih lengkap.
3. Melakukan uji validasi dan reliabilitas terhadap setiap instrumen yang akan dipergunakan meskipun instrumen yang akan dipergunakan sudah teruji secara umum agar lebih sesuai dengan situasi dan kondisi sampel penelitian yang digunakan.
4. Mencoba menggunakan instrumen lain dalam mengukur kualitas hidup yang khusus berkaitan dengan orang yang memiliki penyakit kronis.
5. Mencoba alternatif analisis lain dalam menganalisis data selain regresi linier ganda.
6. Melakukan perbandingan dengan kelompok sampel lain yaitu dengan kelompok yang bukan penderita kusta di wilayah yang sama agar dapat diketahui dengan lebih pasti apakah penurunan kualitas hidup memang dipengaruhi *perceived* stigma dan penghasilan atau karena faktor-faktor lain.

7.2.3 Bagi Masyarakat

Informasi tentang hubungan *perceived* stigma terhadap kualitas hidup penderita kusta diharapkan dapat dijadikan pandangan bagi masyarakat bahwa apabila masyarakat mempertahankan stigma terhadap kusta atau bahkan melakukan diskriminasi maka hal tersebut secara tidak langsung akan mempengaruhi kualitas hidup orang lain dalam hal ini penderita kusta.

Untuk itu masyarakat diharapkan banyak mencari informasi tentang penyakit kusta untuk lebih memahami kusta sehingga diharapkan dapat bersikap lebih wajar/manusiawi terhadap para penderita kusta.

DAFTAR REFERENSI

- Alonso, J., Buron A, Rojas Farreras S, de Graaf R, Haro JM, de Girolamo G, Bruffaerts R, Kovess V, Matschinger H, Vilagut G. (2009). *Perceived stigma among individuals with common mental disorders*. *Leprosy Review Pubmed Journals* , 180-186.
- Bainson, K.A, Van Den Borne B. (1998). *Dimensions and process of stigmatization in leprosy*. *Leprosy Review* , Vol. 69, 341-350.
- Brakel, W. H. (2003). *Measuring Leprosy Stigma-A Preliminary Review of the Leprosy Literature*. *International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases* , Vol. 71 Number 3.
- Dinas Kesehatan Kota Tangerang. (2011). *Profil Kesehatan Kota Tangerang Tahun 2010*. Tangerang: Dinas Kesehatan Kota Tangerang.
- Dinas Kesehatan Kota Tangerang. (2011). *Analisa Situasi Program Pemberantasan Penyakit Kusta Kota Tangerang Tahun 2011*. Tangerang: Dinas Kesehatan Kota Tangerang.
- Dinas Kesehatan Propinsi Banten. (2011). *Laporan Situasi Kusta di Banten Tahun 2010*. Serang : Dinas Kesehatan Propinsi Banten.
- Lana, H.Mey & Tri Pitara Mahanggoro (n.d). *Perbedaan Kualitas Hidup Lansia berstatus Janda dan Duda di Panti Sosial Tresna Werdha Unit Budi Luhur Kasihan Bantul Yogyakarta*. Yogyakarta : FKIK UMY.
- Heijnders, M. (2004). *The Dynamics of Stigma in Leprosy*. *International journal of Leprosy and Other Mycobacterium Diseases* Vol. 72 No. 4 , 437-447.
- Joseph, G. A., & Rao, P. S. (1999). *Impact of Leprosy on the Quality of Life*. *Bulletin of the world Health Organization* No. 77 , 515-517.
- Kemenkes R.I. (2007). *Pedoman Nasional Pengendalian Penyakit Kusta*. Jakarta: Direktorat Jenderal Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan Kementerian Kesehatan Republik Indonesia.
- Kemenkes RI. (2011). *Program Pengendalian Penyakit Kusta dan Pengelolaannya*. Jakarta : Direktorat Jenderal Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan Kementerian Kesehatan Republik Indonesia.

- King, S., Schwallnus, H., Russel, D., Shapiro, L., & Aboelele, O. (2005). *Assessing Quality of Life of Children and Youth With Dissabilities : Available Measures*. McMaster University CanChild Centre for Childhood Dissability Reseach.
- Lemeshow, S., Jr, D. W., Klar, J., & Lwanga, S. K. (1997). *Besar Sampel dalam Penelitian Kesehatan*. Yogyakarta: Gadjah Mada University Press.
- Mankar, M. J., Joshi, S. M., Velankar, D. H., Mhatre, R. K., & Nalgundwar, A. N. (2011). *A Comparative Study of the Quality of Life, Knowledge, Attitude and Belief About Leprosy Disease Among Leprosy Patients and Community Members in Shantivan Leprosy Rehabilitation Centre, Nere, Maharashtra, India*. Journal of Global Infectious Diseases. Vol.3 , 378-382.
- Muhaimin, T. (2009). *Dampak HIV/AIDS dalam Keluarga terhadap Kualitas Hidup Anak*. Disertasi. Depok: Departemen Kependudukan dan Biostatistik FKM UI.
- Nicholls PG, Wiens C, Smith WC.(2003). *Delay in presentation in the context of local knowledge and attitude toward leprosy-the result of qualitatif work in Paraguay*. International Journal of Leprosy : other Mycobacterium Disease. Vol. 71 : 246-247.
- Notoatmodjo, S. (2010). *Metodologi Penelitian Kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Rafferty, J. (June 2005 Vol. 76(2)). *Curing the stigma of Leprosy*. Leprosy Review Pubmed Journal , 119-126.
- Rodrigues, L. C., & Lockwood, D. N. (2011). *Leprosy Now : Epidemiology, Progress, Challenges and Research Gap*. Lancet Journal Vol. 11 June .
- Setyoadi, Noerhamdani, Fela Ermawati (tanpa tahun). *Perbedaan tingkat kualitas hidup pada wanita lansia di komunitas dan panti*. Malang : FK Universitas Brawijaya.
- Sibagariang, R. N. (2007). *Stigma Masyarakat terhadap Penderita Kusta (Studi Kasus di Kecamatan Simpenan Kabupaten Sukabumi Tahun 2007)*. Tesis. Depok: FKM UI.
- Tsutsumi, A., Izutsu, T., Akramul Islam MD., Maksuda, A., Kato, H., & Wakai, S. (2007). *The Quality of Life, Mental Health, and Perceived Stigma of Leprosy Patients in Bangladesh*. Social Science & Medicine 64 , 2443-2453.

- Tsutsumi, A., Izutsu, T., Akramul Islam, MD. Amed JU, Nakahara S, Takagi F, Wakai S. (2004). *Depressive status of Leprosy patient in Bangladesh : association with self-perception of stigma*. Pubmed Journal Vol. 75 (1) 57-66.
- Wallander, J. L., Schmitt, M., & Kot, H. M. (2001). *Quality of Life Measurement in Children and Adolescents : Issues, Instrumen, and Application*. Journal of Clinical Psychology Vol. 57(4) , 571-585.
- Wardhani, V. (2006). *Gambaran kualitas hidup dewasa muda berstatus lajang melalui adaptasi instrumen WHOQOL-BREF dan SRPB*. Depok: Universitas Indonesia.
- WHO. (2010). Global Leprosy Situation 2010. *Weekly Epidemiological Record*. No. 35 , 337-348.
- WHO. (1997). *WHOQOL : Measuring Quality of Life*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (1996). *WHOQOL-BREF Instrodution, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (2002). *WHOQOL-SRPB : Users manual*. Geneva: WHO.
- Wong, M. L. (2004). Designing Programmes to Adress Stigma in Leprosy : Issues and Chalengges. *Asia Pacific Dissability Rehabilitation Journal* , Vol. 15 No. 2.
- Wong, M. L., & Subramaniam, P. (2004). *Socio-Cultural Issues in Leprosy Control and Management*. Singapore: Faculty of Medicine National University of Singapore.
- Yasril, & Kasjono, H. S. (2009). *Analisis Multivariat untuk Penelitian Kesehatan*. Jogjakarta: Mitra Cendikia.
- Yen, CF., Chen CC, Lee Y, Tang TC, Ko CH, Yen JY. (2009). *Association between quality of life and self stigma, insight, and adverse effects of medication in patients with depressive disorders*. Pubmed Journals , Vol. 26 (11) 1033-1039.

PANDUAN PENGISIAN KUISIONER PENELITIAN

Pendahuluan

Penyakit Kusta masih merupakan satu masalah kesehatan masyarakat di Indonesia. Beberapa upaya penanggulangan telah berhasil dilaksanakan dan menurunkan angka penderita kusta, akan tetapi upaya harus terus diupayakan dan diperluas termasuk sampai pada dampak penyakit kusta dalam kehidupan penderita sehari-hari, yaitu terkait dengan kualitas hidup penderita kusta.

Penelitian ini bertujuan mengetahui kualitas hidup penderita kusta di wilayah kerja Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012.

Instrumen dalam penelitian ini terbagi dalam 2 bagian, yaitu bagian pertama adalah format isian identitas responden dan pertanyaan tentang stigma, sedangkan instrumen kedua adalah kuisisioner untuk mengetahui kualitas hidup responden.

Langkah Pengisian Instrumen Penelitian :

1. Pewawancara memperkenalkan diri, menyampaikan maksud dan tujuan penelitian kepada calon responden.
2. Pewawancara meminta kesediaan calon responden untuk menjadi responden penelitian dan menandatangani lembar persetujuan yang telah disediakan peneliti.
3. Pewawancara mengajukan pertanyaan-pertanyaan sesuai instrumen penelitian dan menuliskan jawaban responden di dalam instrumen.
4. Setelah selesai, pewawancara membubuhkan tanda tangannya di lembar instrumen penelitian
5. Pewawancara mengucapkan terima kasih dan berpamitan kepada responden.

Cara Pengisian Instrumen Penelitian 1 :

Identitas Responden

1. No.Responden :
Diisi dengan nomor urut responden, dari no 1, dst
2. No Register :.....
Diisi dengan nomor register pasien di Puskesmas
3. Tanggal lahir :.....
Diisi dengan tanggal, bulan dan tahun kelahiran responden
Umur :tahun
Diisi dengan umur pada ulang tahun terakhir

4. Jenis kelamin : Perempuan Laki-laki
Diisi dengan memberikan tanda silang (X) pada pilihan jawaban jenis kelamin responden
5. Pendidikan :
 Tidak sekolah Sekolah sampai kelas SD/SMP/SMA
 Tamat SD/SMP/SMA Kuliah sampai tingkat
 Tamat DI/DII/DIII/S1/.....
Diisi dengan memberikan tanda silang (X) pada pilihan jawaban yang paling tepat atau menuliskan jawaban pada titik-titik yang tersedia.
6. Jumlah penghasilan per bulan :
 Suami (Rp)
 Istri (Rp.)
 Lainnya (Rp.)
Diisi dengan memberikan tanda silang (X) pada pilihan jawaban yang paling tepat dan tuliskan jumlah penghasilan masing-masing dalam titik-titik yang tersedia. Jawaban boleh lebih dari satu.

Faktor Penyakit Kusta

7. Cacat kusta : Tingkat 0 Tingkat 1 Tingkat 2
Diisi dengan memberikan tanda silang (X) pada pilihan jawaban. Jawaban dapat dilihat dari data di Puskesmas.
8. *Perceived stigma*
Untuk pertanyaan *perceived* ini, berilah tanda silang (X) pada pilihan skala jawaban yang paling mewakili perasaan responden. Skala dari 0 – 10 menunjukkan bahwa semakin besar angka semakin besar perasaan yang dirasakan.

Cara Pengisian Instrumen Penelitian 2 :

1. Bacakan pertanyaan berikut pilihan jawaban kepada responden. Pertanyaan ini menyangkut perasaan responden terhadap kualitas hidup, kesehatan dan hal-hal lain.
2. Instrumen diisi dengan memberikan tanda silang (X) pada pilihan jawaban sesuai perasaan responden yang disebutkan.

Penutup

Panduan pengisian kuisisioner ini diharapkan dapat mempermudah pengisian instrumen dan selanjutnya didapatkan data yang baik sesuai dengan tujuan penelitian.

Peneliti

(Euis Rahayuningsih)

LEMBAR PERSETUJUAN SEBAGAI RESPONDEN

Yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : _____

Alamat: _____

Dalam hal ini saya mengerti maksud dan tujuan penelitian ini serta bersedia untuk memberikan informasi dalam penelitian yang berjudul “ANALISIS KUALITAS HIDUP PENDERITA KUSTA DI PUSKESMAS KEDAUNG WETAN KOTA TANGERANG TAHUN 2012”

Dalam memberikan informasi ini saya tidak merasa dipaksa oleh pihak manapun. Informasi yang saya berikan agar digunakan sebagaimana mestinya dan dijaga kerahasiaannya.

Tangerang, 2012

Hormat saya,

(_____)

Instrumen 1

FORMAT ISIAN PENELITIAN

Identitas Responden

1. No.Responden :
2. No Register :
3. Tanggal lahir : Umur :tahun
4. Jenis kelamin : Perempuan Laki-laki
5. Pendidikan :
 Tidak sekolah Sekolah sampai kelas SD/SMP/SMA
 Tamat SD/SMP/SMA Kuliah sampai tingkat
 Tamat DI/DII/DIII/S1/.....
6. Jumlah penghasilan per bulan :
 Suami (Rp)
 Istri (Rp.)
 Lainnya (Rp.)

Faktor Penyakit Kusta

7. Cacat kusta : Tingkat 0 Tingkat 1 Tingkat 2
8. *Perceive stigma*

Untuk pertanyaan berikut ini, berilah tanda silang (X) pada pilihan skala jawaban yang paling mewakili perasaan saudara. Skala dari 0 – 10 menunjukkan bahwa semakin besar angka semakin besar perasaan yang dirasakan.

- a. Perasaan takut/khawatir akan diperlakukan berbeda akibat penyakit kusta yang dimiliki?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- b. Perasaan takut/khawatir ditolak atau dikucilkan oleh lingkungan akibat penyakit kusta yang dialami?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- c. Perasaan takut/khawatir akan kehilangan pekerjaan akibat penyakit kusta yang dialami?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- d. Perasaan takut dilecehkan/dihina terkait kondisi fisik akibat penyakit kusta ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- e. Takut terpaksa berpisah/dipisahkan dari pasangan akibat penyakit kusta ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Instrumen 2 :

KUISIONER PENELITIAN

Pertanyaan berikut ini menyangkut perasaan anda terhadap kualitas hidup, kesehatan dan hal-hal lain dalam hidup anda. Saya akan membacakan setiap pertanyaan kepada anda, bersamaan dengan pilihan jawaban. **Pilihlah jawaban yang menurut anda paling sesuai.** Jika anda tidak yakin tentang jawaban yang akan anda berikan terhadap pertanyaan yang diberikan, pikiran pertama yang muncul pada benak anda seringkali merupakan jawaban yang terbaik. Camkanlah dalam pikiran anda segala standar hidup, harapan, kesenangan dan perhatian anda.

Kami akan bertanya apa yang anda pikirkan tentang kehidupan anda **pada empat minggu terakhir.**

		Sangat buruk	Buruk	Biasa saja	Baik	Sangat baik
1.	Bagaimana menurut anda kualitas hidup anda?	1	2	3	4	5

		Sangat tidak memuaskan	Tidak memuaskan	Biasa saja	Memuaskan	Sangat memuaskan
2.	Seberapa puas anda terhadap kesehatan anda?	1	2	3	4	5

Pertanyaan berikut adalah tentang **seberapa sering** anda telah mengalami hal-hal berikut ini dalam empat minggu terakhir.

		Tidak sama sekali	Sedikit	Dlm jumlah sedang	Sangat sering	Dlm jumlah berlebihan
3.	Seberapa jauh rasa sakit fisik anda mencegah anda dalam beraktivitas sesuai kebutuhan anda?	5	4	3	2	1
4.	Seberapa sering anda membutuhkan terapi medis untuk dapat berfungsi dalam kehidupan sehari-hari anda?	5	4	3	2	1

		Tidak sama sekali	Sedikit	Dlm jumlah sedang	Sangat sering	Dlm jumlah berlebihan
5.	Seberapa jauh anda menikmati hidup anda?	1	2	3	4	5
6.	Seberapa jauh anda merasa hidup anda berarti?	1	2	3	4	5
7.	Seberapa jauh anda mampu berkonsentrasi?	1	2	3	4	5
8.	Secara umum, seberapa aman anda rasakan dalam kehidupan sehari-hari?	1	2	3	4	5
9.	Seberapa sehat lingkungan dimana anda tinggal (berkaitan dengan sarana dan prasarana).	1	2	3	4	5

Pertanyaan berikut ini adalah tentang seberapa penuh anda alami hal-hal berikut ini dalam 4 minggu terakhir?

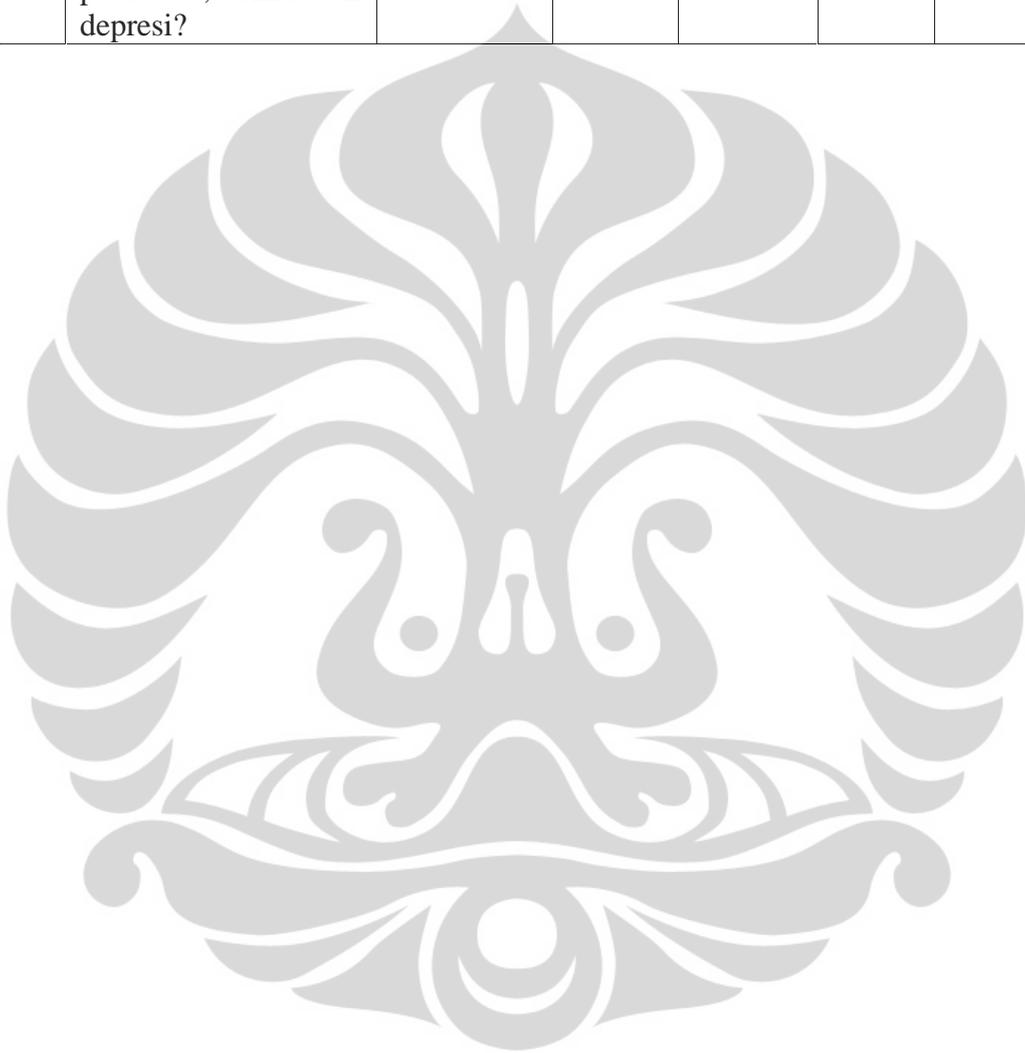
		Tidak sama sekali	Sedikit	Sedang	Sering	Sangat sering
10.	Apakah anda memiliki vitalitas yang cukup untuk beraktivitas sehari-hari?	1	2	3	4	5
11.	Apakah anda dapat menerima penampilan tubuh anda?	1	2	3	4	5
12.	Apakah anda memiliki cukup uang untuk memenuhi kebutuhan anda?	1	2	3	4	5
13.	Seberapa jauh ketersediaan informasi bagi kehidupan anda dari hari ke hari?	1	2	3	4	5
14.	Seberapa sering anda memiliki kesempatan untuk bersenang-senang/rekreasi?	1	2	3	4	5

		Sangat buruk	Buruk	Biasa saja	Baik	Sangat baik
15.	Seberapa baik anda kemampuan anda dalam bergaul?	1	2	3	4	5

		Sangat tidak memuaskan	Tidak memuaskan	Biasa saja	Memuaskan	Sangat memuaskan
16.	Seberapakah anda puas dengan tidur anda?	1	2	3	4	5
17.	Seberapa puaskah anda dengan kemampuan anda untuk menampilkan aktivitas kehidupan anda sehari-hari?	1	2	3	4	5
18.	Seberapa puaskah anda dengan kemampuan anda untuk bekerja?	1	2	3	4	5
19.	Seberapa puaskah anda terhadap diri anda?	1	2	3	4	5
20.	Seberapa puaskah anda dengan hubungan personal/sosial anda?	1	2	3	4	5
21.	Seberapa puaskah anda dengan kehidupan seksual anda?	1	2	3	4	5
22.	Seberapa puaskah anda dengan dukungan yang anda peroleh dari teman anda?	1	2	3	4	5
23.	Seberapa puaskah anda dengan kondisi tempat anda tinggal saat ini?	1	2	3	4	5
24.	Seberapa puaskah anda dengan akses anda pada layanan kesehatan?	1	2	3	4	5
25.	Seberapa puaskah anda dengan transportasi yang harus anda jalani?	1	2	3	4	5

Pertanyaan berikut merujuk pada seberapa sering anda merasakan atau mengalami hal-hal berikut dalam empat minggu terakhir?

		Tidak pernah	Jarang	Cukup Sering	Sangat Sering	Selalu
26.	Seberapa sering anda memiliki perasaan negatif seperti 'feeling blue' (sedih), putus asa, cemas dan depresi?	5	4	3	2	1



Komentar pewawancara tentang penilaian ini ?

(Tabel berikut ini harus dilengkapi setelah wawancara selesai)

		Equation for computing domain scores	Raw Score	Transformed scores	
				4-20	0-100
27.	Domain 1	$(6-Q3)+(6-Q4)+Q10+Q15+Q16+Q17+Q18$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$	a. =	b :	c :
28.	Domain 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square$	a. =	b :	c :
29.	Domain 3	$Q20 + Q21 + Q22$ $\square + \square + \square$	a. =	b :	c :
30.	Domain 4	$Q8+Q9+Q12+Q13+Q14+Q23+Q24+Q25$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$	a. =	b :	c :

Tangerang, 2012

(.....)

Pewawancara



LAMPIRAN

ANALISIS KUALITAS HIDUP PENDERITA KUSTA DI PUSKESMAS KEDAUNG WETAN KOTA TANGERANG TAHUN 2012

Euis Rahayuningsih

Abstrak

Stigma merupakan salah satu faktor tertundanya penanganan penyakit kusta yang membuat penderita merasa malu dan terlambat mencari pengobatan sehingga dan sudah mengalami kecacatan yang berakibat terjadinya penurunan kualitas hidup. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan antara *perceived* stigma dengan kualitas hidup setelah dikontrol umur, jenis kelamin, pendidikan, dan penghasilan. Desain yang digunakan adalah *cross sectional* dengan data primer menggunakan instrumen WHOQOL-BREF, *perceived* stigma dan format isian karakteristik. Kualitas hidup penderita kusta lebih banyak yang memiliki kualitas hidup kurang (57,45%). Karakteristik responden sebagian besar perempuan (82,98%), berumur 18-40 tahun (72,34%), lama pendidikan 0-6 tahun sebesar 76,60% dan penghasilan dibawah UMR (91,49%). Terdapat hubungan signifikan antara *perceived* stigma dengan kualitas hidup setelah dikontrol variabel penghasilan. Untuk meningkatkan kualitas hidup penderita diperlukan penanganan stigma seperti konseling, terapi kelompok, rehabilitasi fisik dan okupasi untuk mencegah timbulnya cacat dan penderita bisa melakukan pekerjaan yang bisa meningkatkan kualitas hidupnya. Bagi peneliti lain disarankan untuk mencoba rancangan longitudinal, teknik analisis lain, menambah variabel, melakukan uji instrumen, mencoba instrumen lain dan membuat perbandingan responden. Masyarakat diharapkan lebih terbuka pada informasi kusta agar menambah pemahaman dan memiliki persepsi yang baik tentang kusta.

Kata kunci : *Perceived* stigma, kualitas hidup, kusta

Abstract

Stigma is one factor that delayed treatment of leprosy makes people feel embarrassed and too late to seek treatment and have experience of disability that results in decreased quality of life. The purpose of this study was to determine the relationship between perceived stigma to quality of life after controlling for age, sex, education, and income. The design used was cross sectional with primary data using the WHOQOL-BREF instrument, perceived stigma and formatting characteristics of the field. Quality of life of leprosy patients more likely to have less quality of life (57.45%). Characteristics of respondents most women (82.98%), aged 18-40 years (72.34%), a study period of 0-6 years at 76.60% and earnings below minimum wage (91.49%). There is a significant relationship between perceived stigma to quality of life after the controlled variable income. To improve the quality of life of patients required treatment stigma such as counseling, group therapy, physical rehabilitation and occupational therapy to prevent the onset of disability and the patient can do the work that could improve the quality of life. For other researchers are advised to try the longitudinal design, other analytical techniques, add a variable, test instruments, other instruments to try and make a comparison of respondents. Expected to be more open to the public information in order to increase the understanding of leprosy and has a good perception of leprosy.

Key words: Perceived stigma, quality of life, leprosy.

PENDAHULUAN

Kusta adalah suatu penyakit menular, menahun dan disebabkan oleh kuman kusta (*Mycobacterium leprae*) yang menyerang saraf tepi, kulit dan jaringan tubuh lainnya kecuali susunan saraf pusat (Kemenkes RI, 2007). Tanda dan gejala kusta yang tidak diobati diantaranya adalah munculnya kecacatan pada tangan, kaki, wajah, telinga sehingga kecacatan ini bagi sebagian orang nampak menakutkan dan menyebabkan penderitanya dijauhi. Selanjutnya penderita mengucilkan diri, menarik diri dari masyarakat, berhenti bekerja, sekolah dan menjadi ketergantungan dengan orang lain. Hal ini tentu akan menjadi suatu beban tersendiri bagi keluarga, masyarakat juga bagi suatu negara.

Indikator yang biasa digunakan untuk menilai situasi kusta suatu wilayah adalah jumlah kasus baru yang ditemukan, *Prevalence Rate* (PR) atau penderita yang tercatat dalam register dibandingkan dengan 10.000 penduduk, serta angka penemuan kasus baru dalam satu tahun (*Case Detection rate/CDR*) per 100.000 penduduk.

Prevalensi kusta di dunia sudah mengalami penurunan selama 50 tahun terakhir akan tetapi penularan masih terjadi dan kusta masih menjadi masalah kesehatan masyarakat ditandai dengan masih ditemukannya 250.000 kasus baru yang terdaftar setiap tahun (Rodrigues & Lockwood, 2011).

World Health Organization (WHO) selaku badan kesehatan dunia merekomendasikan pemberian pengobatan *Multy Drug Therapy* (MDT) bagi para penderita kusta serta dengan menyelenggarakan pelayanan yang terintegrasi dalam penanganan kusta sehingga prevalensi kusta dapat diturunkan dari tahun ketahun akan tetapi kasus baru juga masih terus terjadi dan cenderung menetap pada beberapa tahun terakhir

Kasus baru kusta paling banyak ditemukan di wilayah *South East Asia* termasuk Indonesia yang saat ini masih menempati peringkat 3 negara dengan penderita kusta terbanyak di dunia setelah India dan Brazil (Kemenkes RI, 2007).

Indonesia telah berhasil mencapai eliminasi kusta pada Tahun 2000 di 19 provinsi dan sekitar 300 kab/kota dimana angka kesakitan kusta sudah lebih kecil dari 1 per 10.000 penduduk. Prevalensi kusta juga menurun sebesar 81% dari 107.271 penderita di tahun 1990 menjadi 21.026 penderita pada Tahun 2009 (Kemenkes RI, 2011), akan tetapi setelah tahun 2000 penurunan tidak banyak mengalami perubahan atau cenderung statis seperti terlihat dalam gambar 1.2 sehingga dapat dikatakan bahwa masih terjadi penularan dan kusta masih menjadi masalah kesehatan di Indonesia.

Statisnya penurunan angka penderita kusta menyebabkan beban akibat penyakit kusta di Indonesia juga masih besar. Seperti diketahui bahwa penderita kusta terutama yang telah mengalami kecacatan yang terlihat sebagian besar menjadi tidak produktif karena mereka tidak dapat hidup mandiri memenuhi kebutuhannya sendiri, menjadi ketergantungan secara fisik dan finansial, dengan demikian penderita kusta yang tidak dapat mandiri memberikan kontribusi beban penyakit di Indonesia.

Penanggulangan kusta di Indonesia bertujuan untuk mengurangi beban akibat penyakit kusta dengan menurunkan transmisi penyakit, mencegah kecacatan pada semua penderita baru yang ditemukan melalui pengobatan dan perawatan yang benar, serta menghilangkan stigma sosial dalam masyarakat (Kemenkes RI, 2011). Hal ini sejalan dengan Strategi WHO dalam penanganan kusta yaitu dengan menciptakan pelayanan berkualitas bagi pasien kusta dan mengurangi beban kusta yang dilakukan tidak hanya

dengan meningkatkan penemuan kasus dini tapi juga dengan mengurangi kecacatan, stigma dan diskriminasi, serta rehabilitasi sosial dan ekonomi bagi pasien kusta. WHO (2010)

Beberapa upaya telah dilakukan pemerintah dalam penanganan penyakit kusta ini, akan tetapi masih ditemukan beberapa kendala dalam pencapaiannya. Salah satu masalah dalam penanggulangan penyakit kusta di Indonesia ini adalah masih kuatnya stigma tentang penyakit kusta sedangkan penanganan yang dapat dilakukan masih lebih berfokus pada penyembuhan secara fisik.

Stigma merupakan suatu atribut yang sangat mendiskreditkan. Seseorang yang mendapatkan stigma adalah seseorang yang tidak diterima dan tidak mendapatkan penghormatan, hak dan penerimaan dari komunitasnya atau seseorang yang tidak diterima secara sosial (Goffman (1963) dalam Wong (2004)). (Brakel, 2003) menyebutkan bahwa stigma terdiri dari dua bagian yaitu *enacted* stigma dan *felt/perceived* stigma. *Enacted* stigma adalah stigma yang didapat dari luar diri penderita, sedangkan *felt/perceived* stigma adalah stigma yang berasal dari dalam diri penderita.

Stigma terhadap kusta ini di masyarakat membuat penderita menunda/menghindari pengobatan sampai kemudian terjadi kecacatan dan tidak produktif sehingga selanjutnya mempengaruhi kualitas hidup penderita, seperti yang dijelaskan Nicholls, et al (2003) yang menyebutkan bahwa stigma masih merupakan faktor utama yang menyebabkan pasien menunda untuk mencari pengobatan.

WHO (2002) mendefinisikan bahwa kualitas hidup adalah persepsi individual terhadap posisinya dalam kehidupan, dalam konteks budaya, sistem nilai dimana mereka berada dan hubungannya terhadap tujuan hidup, harapan, standar, dan lainnya yang terkait. Masalah yang mencakup kualitas

hidup sangat luas dan kompleks termasuk masalah kesehatan fisik, status psikologik, tingkat kebebasan, hubungan sosial, dan lingkungan dimana mereka berada.

Mengingat pentingnya informasi tentang kualitas hidup, muncul berbagai cara untuk mencoba mengukur kualitas hidup seseorang dari berbagai aspek kehidupan manusia. Misalnya WHO yang telah mencoba membuat alat ukur/instrumen untuk mengukur kualitas hidup manusia yang dikenal sebagai *World Health Organization Quality Of Life 100* (WHOQOL-100) serta versi pendeknya yaitu *World Health Organization Quality Of Life-BREF* (WHOQOL-BREF). Instrumen ini mencoba mengukur kualitas hidup manusia dari beberapa domain seperti fisik, psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan. Instrumen ini telah dipergunakan secara luas terhadap beberapa jenis penyakit termasuk untuk mengetahui kualitas hidup penderita kusta.

Informasi mengenai kualitas hidup penderita kusta diharapkan dapat menjadi dasar atau pertimbangan dalam intervensi yang direncanakan terhadap penanggulangan masalah kusta yaitu tidak hanya berfokus pada pemulihan fisik tetapi juga terhadap faktor lain yang berakibat pada penurunan kualitas hidup penderita kusta.

Beberapa penelitian kualitas hidup penderita kusta menunjukkan rata-rata skor kualitas hidup penderita kusta lebih rendah jika dibandingkan dengan kualitas hidup bukan penderita kusta (Joseph & Rao, 1999), sedangkan di Indonesia data kualitas hidup penderita kusta masih sulit penulis temukan.

Kota Tangerang secara umum sudah eliminasi kusta, akan tetapi masih ada wilayah Puskesmas kecamatan yang endemis kusta yaitu wilayah Puskesmas Kedaung Wetan dengan angka CDR 64,12/100.000 penduduk dan PR 7,64/10.000. (Dinkes Kota Tangerang, 2011).

Penyebab tingginya angka CDR dan PR Kusta di wilayah Puskesmas Kedaung Wetan disebabkan oleh faktor lingkungan dimana Kedaung Wetan merupakan salah satu Tempat Pembuangan Akhir (TPA) sampah di Kota Tangerang, serta kondisi sosial ekonomi masyarakat yang relatif masih kurang.

Faktor-faktor yang berhubungan dengan penurunan skor kualitas hidup adalah adanya *perceived stigma*, lama (tahun) pendidikan, kecacatan dan penghasilan rendah. Selanjutnya *perceived stigma* merupakan variabel yang memiliki hubungan paling kuat dengan penurunan kualitas hidup penderita kusta. (Tsutsumi, et al, 2007)

Di Indonesia saat ini penulis belum menemukan penelitian serupa. Mengingat sebenarnya hal ini penting untuk mendapatkan gambaran kualitas hidup penderita, olah karena itu penulis tertarik untuk menganalisis kualitas hidup penderita Kusta di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang.

Oleh karena itu tujuan penelitian ini adalah untuk memperoleh informasi hubungan *perceived stigma* dengan kualitas hidup penderita kusta di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012 setelah dikontrol variabel umur, jenis kelamin, pendidikan, dan penghasilan.

METODOLOGI PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan rancangan *cross sectional* menggunakan data primer yang didapat dari penderita kusta dgn menggunakan instrumen WHOQOL-BREF dari WHO untuk mengukur kualitas hidup, instrumen yang dibuat peneliti untuk mengukur *perceived stigma* dan format isian untuk mengetahui karakteristik individu.

Penghitungan besar sampel menggunakan rumus korelasi dengan kepercayaan 95%, kekuatan uji 90% dan korelasi ($r = 0.6$) sesuai hasil penelitian tsutsumi, et

al (2007) dan dihasilkan jumlah sampel minimal sebanyak 25 orang. Adapun sampel penelitian ini menggunakan 47 sampel yaitu semua penderita kusta yang terdaftar di Puskesmas Kedaung wetan dan memenuhi kriteria sampel.

Analisis data yang digunakan untuk untuk mengetahui hubungan adalah dengan korelasi pearson, t test independent dan untuk multivariabel menggunakan regresi linier ganda.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Sampel dalam penelitian ini berjumlah 47 orang dengan hasil kualitas hidup penderita kusta di wilayah Puskesmas Kedaung Wetan lebih banyak yang memiliki kualitas hidup kurang yaitu sebesar 57,45% dan terdapat 42,55% yang memiliki kualitas hidup baik. Karakteristik responden sebagian besar adalah perempuan (82,98%), berumur 18-40 tahun (72,34%), lama pendidikan 0-6 tahun (pendidikan dasar) sebesar 76,60% dan memiliki penghasilan dibawah UMR Kota Tangerang (91,49%).

Adapun gambaran *perceived stigma* dan kualitas hidup responden adalah sebagai berikut :

Tabel 1. Distribusi skor *perceived stigma* dan kualitas hidup responden

Variabel	Jumlah	Min-Max	Mean	Median	SD	95% CI Mean
<i>perceived stigma</i>						
Diskriminasi	47	1-8	5	5	1,85	4,46 – 5,54
Isolasi sosial	47	1-8	4,85	5	1,60	4,38 – 5,32
Kehilangan pekerjaan	47	0-8	4,4	5	2,73	3,6 – 5,21
Penghinaan fisik	47	1-8	5,02	5	1,85	4,48 – 5,56
Perpisahan	47	0-8	4,45	5	1,97	3,87 – 5,02
Total	47	3 – 37	23,72	26	8,46	21,24 – 26,21
Kualitas hidup						
Fisik	47	9,71-13,14	11,21	10,85	1,06	10,9-11,52
Psikologis	47	8,66-14	10,85	11,33	1,38	10,44-11,26
Hubungan sosial	47	8-20	13,48	12	2,57	12,72-14,22
Lingkungan	47	4,5-15	8,89	9	2,12	8,261-9,504
Total	47	35,55-66,48	49,13	48,86	6,95	47,09-51,17

Selanjutnya *Perceived stigma* dengan kualitas hidup memiliki hubungan yang signifikan dengan kekuatan hubungan -0,3799. Angka negatif menunjukkan korelasi negatif yaitu semakin tinggi skor *perceived stigma* maka semakin rendah skor kualitas hidup seperti tampak pada tabel 2 dibawah ini.

Tabel 2. Analisis korelasi *Perceived Stigma* dengan kualitas hidup

Variabel	r	p-value
Total skor <i>perceived stigma</i> – total skor kualitas hidup	-0,3799	0,008

Hubungan karakteristik dengan kualitas hidup ditunjukkan dengan tabel dibawah ini :

Tabel 3. Distribusi analisis rata-rata kualitas hidup responden menurut Umur, Jenis Kelamin, Pendidikan, dan Penghasilan

Variabel	Jumlah	Mean	SD	95% CI	P value
Umur					
- 18 – 40 tahun	34	49,79	6,66	47,57 – 52,12	0,295
- 41 – 70 tahun	13	47,39	7,65	42,77 – 52,01	
Jenis kelamin					
- Perempuan	39	48,93	6,85	46,71 – 51,15	0,668
- Laki-laki	8	50,10	7,82	43,56 – 56,64	
Pendidikan					
- 0 - 6 tahun	36	48,10	6,32	45,97 – 50,24	0,067
- 7 -12 tahun	11	52,48	8,13	47,02 – 57,94	
Penghasilan					
- <1.379.000	43	47,96	5,92	46,14 - 49,78	0,001
- ≥ 1.379.000	4	61,71	4,32	54,83 – 68,59	

Terlihat bahwa variabel perancu yang memiliki hubungan signifikan dengan kualitas hidup adalah variabel penghasilan.

Adapun model terakhir yang didapatkan adalah :

Tabel. 4 Model Akhir

No	Variabel	Coef	SE	P-Value	95% CI
1	<i>Perceived stigma</i>	-0,21	0,10	0,041	-0,42 – - 0,01
2	Penghasilan	12,2	3,03	0,001	6,08 – 18,30
	Konstanta	53,13	2,61	0,001	47,88 – 58,38

Berdasarkan model diatas didapatkan persamaan regresi sebagai berikut setelah melalui uji asumsi linier ganda.

$$\text{Skor Kualitas Hidup} = 53,13 - 0,21 \text{ perceived stigma} + 12,2 \text{ penghasilan}$$

Interpretasi :

- $R^2=0,3745$ menunjukkan bahwa kedua variabel (*perceived stigma* dan penghasilan) dapat menjelaskan 37,45 % variasi skor kualitas hidup penderita kusta.
- Setiap penurunan 1 skor stigma, skor kualitas hidup naik 0,21 poin setelah dikontrol variabel penghasilan.
- Skor kualitas hidup responden yang memiliki penghasilan lebih

besar dari UMR lebih tinggi 12,2 poin dibanding yang memiliki penghasilan dibawah UMR setelah dikontrol variabel *perceived stigma*.

KESIMPULAN DAN SARAN

Kesimpulan yang dapat diambil penelitian ini adalah :

Terdapat hubungan signifikan antara *perceived stigma* dengan kualitas hidup penderita kusta setelah dikontrol variabel penghasilan. Didapatkan persamaan regresi dengan determinasi sebesar 0,3745 yang menunjukkan bahwa variabel *perceived stigma* dan penghasilan dapat menjelaskan 37,45 % variasi skor kualitas hidup penderita kusta.

Adapun saran yang dapat diberikan adalah :

Bagi Dinas Kesehatan setempat :

Hasil penelitian mengenai hubungan *perceived stigma* dengan kualitas hidup penderita kusta dapat dijadikan informasi dan dijadikan pertimbangan dalam merencanakan intervensi penanggulangan kusta di wilayah kerjanya.

Intervensi yang dibisa dilakukan antara lain adalah :

1. Bagi penderita kusta sendiri dapat dilakukan konseling dan juga terapi kelompok sebagai sarana penderita mengekspresikan perasaan dan saling menguatkan bagi sesama penderita. Dengan konseling ini diharapkan penderita memiliki pemahaman yang lebih baik tentang kondisi dirinya sehingga dapat meningkatkan harga dirinya dan mengurangi *perceived stigma* yang dirasakan penderita. Lebih lanjut intervensi pada stigma juga dapat mencegah kondisi depresi yang kemungkinan dialami penderita dengan *perceived stigma*.

2. Kecacatan merupakan faktor dominan dalam pembentukan stigma termasuk *perceived* stigma, untuk itu tindakan rehabilitasi fisik seperti fisiotherapi, serta perawatan kulit, mata, serta anggota gerak dari luka perlu dilakukan terhadap penderita dengan maksud mencegah kecacatan pada penderita yang tidak/belum mengalami kecacatan dan mencegah kecacatan berlanjut bagi penderita yang sudah mengalami kecacatan.
3. Intervensi juga dapat dilakukan dengan meningkatkan kegiatan/terapi yang bersifat rehabilitasi bagi penderita kusta, seperti terapi kerja (okupasi) agar penderita memiliki kemampuan dan kepercayaan diri untuk terus melakukan kegiatan yang mendapatkan penghasilan sesuai kapasitas dirinya sehingga dapat mengurangi ketergantungannya kepada orang lain dan selanjutnya dapat meningkatkan kualitas hidupnya.
4. Perhatian/intervensi berupa konseling atau penyuluhan kesehatan juga perlu dilakukan terhadap keluarga penderita agar keluarga memahami kondisi penderita dan selanjutnya memiliki pemahaman dan sikap yang baik terhadap anggota keluarga yang menderita kusta.
5. Bagi masyarakat umum, upaya mengatasi stigma dapat dilakukan dengan memperbanyak penyuluhan-penyuluhan kesehatan penyakit kusta agar masyarakat lebih paham tentang penyakit kusta dan selanjutnya diharapkan memiliki persepsi yang lebih baik terhadap penyakit kusta ini serta menyediakan sarana bertanya bagi masyarakat umum tentang kusta, dapat berupa hotline atau sms yang bisa dengan mudah diakses masyarakat untuk mendapatkan informasi tentang penyakit kusta.

Bagi Peneliti lain

1. Melakukan penelitian dengan rancangan penelitian lain seperti penelitian longitudinal sehingga dapat diketahui hubungan sebab akibat.
2. Memperbanyak jumlah variabel penelitian seperti dengan menambah variabel kecacatan, reaksi kusta, riwayat penyakit kusta dalam keluarga, dan status perkawinan agar mendapatkan hasil penelitian yang lebih lengkap.
3. Melakukan uji validasi dan reliabilitas terhadap setiap instrumen yang akan dipergunakan meskipun instrumen yang akan dipergunakan sudah teruji secara umum agar lebih sesuai dengan situasi dan kondisi sampel penelitian yang digunakan.
4. Mencoba menggunakan instrumen lain dalam mengukur kualitas hidup yang khusus berkaitan dengan orang yang memiliki penyakit kronis.
5. Mencoba alternatif analisis lain dalam menganalisis data selain regresi linier ganda.
6. Melakukan perbandingan dengan kelompok sampel lain yaitu dengan kelompok yang bukan penderita kusta di wilayah yang sama agar dapat diketahui dengan lebih pasti apakah penurunan kualitas hidup memang dipengaruhi *perceived* stigma dan penghasilan atau karena faktor-faktor lain.

Bagi Masyarakat

Informasi tentang hubungan *perceived* stigma terhadap kualitas hidup penderita kusta diharapkan dapat dijadikan pandangan bagi masyarakat bahwa apabila masyarakat mempertahankan stigma terhadap kusta atau bahkan melakukan diskriminasi maka hal tersebut secara tidak langsung akan mempengaruhi kualitas hidup orang lain dalam hal ini penderita kusta. Untuk itu masyarakat diharapkan banyak mencari

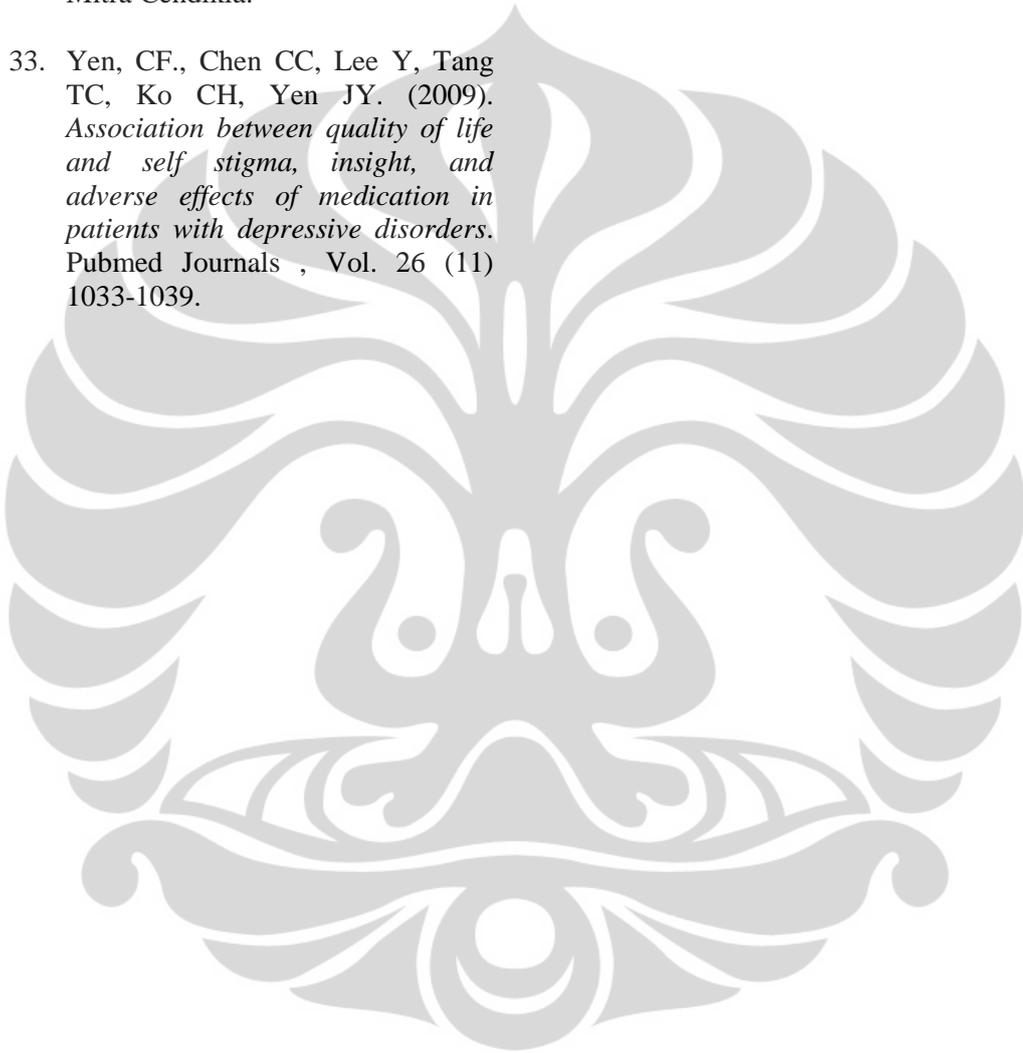
informasi tentang penyakit kusta untuk lebih memahami kusta sehingga diharapkan dapat bersikap lebih wajar/manusiawi terhadap para penderita kusta.

REFERENSI

1. Alonso, J., Buron A, Rojas Farreras S, de Graaf R, Haro JM, de Girolamo G, Bruffaerts R, Kovess V, Matschinger H, Vilagut G. (2009). *Perceived stigma among individuals with common mental disorders*. *Leprosy Review Pubmed Journals* , 180-186.
2. Bainson, K.A, Van Den Borne B. (1998). *Dimensions and process of stigmatization in leprosy*. *Leprosy Review* , Vol. 69, 341-350.
3. Brakel, W. H. (2003). *Measuring Leprosy Stigma-A Preliminary Review of the Leprosy Literature*. *International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases* , Vol. 71 Number 3.
4. Dinas Kesehatan Kota Tangerang. (2011). *Profil Kesehatan Kota Tangerang Tahun 2010*. Tangerang: Dinas Kesehatan Kota Tangerang.
5. Dinas Kesehatan Kota Tangerang. (2011). *Analisa Situasi Program Pemberantasan Penyakit Kusta Kota Tangerang Tahun 2011*. Tangerang: Dinas Kesehatan Kota Tangerang.
6. Dinas Kesehatan Propinsi Banten. (2011). *Laporan Situasi Kusta di Banten Tahun 2010*. Serang : Dinas Kesehatan Propinsi Banten.
7. Lana, H.Mey & Tri Pitara Mahanggoro (n.d). *Perbedaan Kualitas Hidup Lansia berstatus Janda dan Duda di Panti Sosial Tresna Werdha Unit Budi Luhur Kasihan Bantul Yogyakarta*. Yogyakarta : FKIK UMY.
8. Heijnders, M. (2004). *The Dynamics of Stigma in Leprosy*. *International journal of Leprosy and Other Mycobacterium Diseases* Vol. 72 No. 4 , 437-447.
9. Joseph, G. A., & Rao, P. S. (1999). *Impact of Leprosy on the Quality of Life*. *Bulletin of the world Health Organization* No. 77 , 515-517.
10. Kemenkes R.I. (2007). *Pedoman Nasional Pengendalian Penyakit Kusta*. Jakarta: Direktorat Jenderal Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan Kementerian Kesehatan Republik Indonesia.
11. Kemenkes RI. (2011). *Program Pengendalian Penyakit Kusta dan Pengelolaannya*. Jakarta : Direktorat Jenderal Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan Kementerian Kesehatan Republik Indonesia.
12. King, S., Schwallnus, H., Russel, D., Shapiro, L., & Aboelele, O. (2005). *Assessing Quality of Life of Children and Youth With Dissabilities : Available Measures*. McMaster University CanChild Centre for Childhood Dissability Reseach.
13. Lemeshow, S., Jr, D. W., Klar, J., & Lwanga, S. K. (1997). *Besar Sampel dalam Penelitian Kesehatan*. Yogyakarta: Gadjah Mada University Press.
14. Mankar, M. J., Joshi, S. M., Velankar, D. H., Mhatre, R. K., & Nalgundwar, A. N. (2011). *A Comparative Study of the Quality of Life, Knowledge, Attitude and Belief About Leprosy Disease Among Leprosy Patients and Community Members in Shantivan Leprosy Rehabilitation Centre, Nere, Maharashtra, India*. *Journal*

- of Global Infectious Diseases. Vol.3 , 378-382.
15. Muhaimin, T. (2009). *Dampak HIV/AIDS dalam Keluarga terhadap Kualitas Hidup Anak. Disertasi.* Depok: Departemen Kependudukan dan Biostatistik FKM UI.
 16. Nicholls PG, Wiens C, Smith WC.(2003). *Delay in presentation in the context of local knowledge and attitude toward leprosy-the result of qualitative work in Paraguay.* International Journal of Leprosy : other Mycobacterium Disease. Vol. 71 : 246-247.
 17. Notoatmodjo, S. (2010). *Metodologi Penelitian Kesehatan.* Jakarta: Rineka Cipta.
 18. Rafferty, J. (June 2005 Vol. 76(2)). *Curing the stigma of Leprosy.* Leprosy Review Pubmed Journal , 119-126.
 19. Rodrigues, L. C., & Lockwood, D. N. (2011). *Leprosy Now : Epidemiology, Progress, Challenges and Research Gap.* Lancet Journal Vol. 11 June .
 20. Setyoadi, Noerhamdani, Fela Ermawati (n.d). *Perbedaan tingkat kualitas hidup pada wanita lansia di komunitas dan panti.* Malang : FK Universitas Brawijaya.
 21. Sibagariang, R. N. (2007). *Stigma Masyarakat terhadap Penderita Kusta (Studi Kasus di Kecamatan Simpenan Kabupaten Sukabumi Tahun 2007).* Tesis. Depok: FKM UI.
 22. Tsutsumi, A., Izutsu, T., Akramul Islam MD., Maksuda, A., Kato, H., & Wakai, S. (2007). *The Quality of Life, Mental Health, and Perceived Stigma of Leprosy Patients in Bangladesh.* Social Science & Medicine 64 , 2443-2453.
 23. Tsutsumi, A., Izutsu, T., Akramul Islam, MD. Amed JU, Nakahara S, Takagi F, Wakai S. (2004). *Depressive status of Leprosy patient in Bangladesh : association with self-perception of stigma.* Pubmed Journal Vol. 75 (1) 57-66.
 24. Wallander, J. L., Schmitt, M., & Kot, H. M. (2001). *Quality of Life Measurement in Children and Adolescents : Issues, Instrument, and Application.* Journal of Clinical Psychology Vol. 57(4) , 571-585.
 25. Wardhani, V. (2006). *Gambaran kualitas hidup dewasa muda berstatus lajang melalui adaptasi instrumen WHOQOL-BREF dan SRPB.* Depok: Universitas Indonesia.
 26. WHO. (2010). *Global Leprosy Situation 2010. Weekly Epidemiological Record. No. 35 , 337-348.*
 27. WHO. (1997). *WHOQOL : Measuring Quality of Life.* Geneva: World Health Organization.
 28. WHO. (1996). *WHOQOL-BREF Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment.* Geneva: World Health Organization.
 29. WHO. (2002). *WHOQOL-SRPB : Users manual.* Geneva: WHO.
 30. Wong, M. L. (2004). *Designing Programmes to Address Stigma in Leprosy : Issues and Challenges. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal , Vol. 15 No. 2.*

31. Wong, M. L., & Subramaniam, P. (2004). *Socio-Cultural Issues in Leprosy Control and Management*. Singapore: Faculty of Medicine National University of Singapore.
32. Yasril, & Kasjono, H. S. (2009). *Analisis Multivariat untuk Penelitian Kesehatan*. Jogjakarta: Mitra Cendikia.
33. Yen, CF., Chen CC, Lee Y, Tang TC, Ko CH, Yen JY. (2009). *Association between quality of life and self stigma, insight, and adverse effects of medication in patients with depressive disorders*. *Pubmed Journals* , Vol. 26 (11) 1033-1039.



SURAT PERNYATAAN PUBLIKASI MANUSKRIP

Yang bertanda tangan dibawah ini, saya :

Nama : Euis Rahayuningsih
NPM : 1006746956
Jenjang : Pascasarjana
Program Studi : Ilmu Kesehatan Masyarakat
Kelas : Reguler
Kekhususan : Biostatistik dan Kependudukan
Tahun Akademik : 2010/2011
Judul Manuskrip : Analisis Kualitas Hidup Penderita Kusta di Puskesmas
Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012

Menyatakan bahwa saya telah mendiskusikan dengan pembimbing, dan :

1. Mengizinkan manuskrip saya untuk dipublikasikan dengan syarat : *)
 tanpa mengikutsertakan nama pembimbing
 dengan mengikutsertakan nama pembimbing
Alamat korespondensi (*corresponding author*) untuk perbaikan manuskrip adalah :
Euis Rahayuningsih
Komp. RSK Sitanala Rt. 01/03 No.7 Kel. Karang Sari Kec. Neglasari
Tangerang
No Telp : 081219740008
Email : euis.rahayuningsih@gmail.com / rahayuningsih_euis@yahoo.com
2. Tidak mengizinkan manuskrip saya untuk dipublikasikan

Demikian surat pernyataan ini saya buat dengan sebenar-benarnya.

Depok, 11 Juli 2012

Mengetahui
Pembimbing Utama/Promotor Mahasiswa

(Dr. drg. Indang Trihandini, M.Kes)



(Euis Rahayuningsih)