

**HUBUNGAN ANTARA PERSEPSI STIGMA DAN KUALITAS HIDUP  
ORANG YANG PERNAH MENDERITA KUSTA DI DESA SUMBER  
TELU DONOROJO JEPARA**

**Skripsi**

Untuk memenuhi sebagai persyaratan

mencapai gelar sarjana farmasi



diajukan oleh

**Erike Nur Safitri**

**33101800029**

**PROGRAM STUDI FARMASI FAKULTAS KEDOKERAN**

**UNIVERSITAS ISLAM SULTAN AGUNG**

**SEMARANG**

**2023**

**SKRIPSI**

**HUBUNGAN ANTARA PERSEPSI STIGMA DAN KUALITAS HIDUP  
ORANG YANG PERNAH MENDERITA KUSTA DI DESA SUMBER  
TELU**

Yang dipersiapkan dan disusun oleh

**Erike Nur Safitri**

**33101800029**

Telah dipertahankan di depan Dewan Penguji

Pada tanggal, 31 Agustus 2023

dan dinyatakan telah memenuhi syarat

**Susunan Tim Penguji**

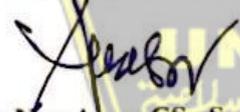
Pembimbing I

  
Apt. Islina Dewi P., S.Farm., M.Si

Penguji I

  
Apt. Atma Rulin Dewi N., M.Sc

Pembimbing II

  
dr. Nur Anna CS., Sp. PD. KEMD

Penguji II

  
Apt. Abdur Rosvid, M.Sc

Semarang, 31 Agustus 2023

Program Studi Farmasi Fakultas Kedokteran

Universitas Islam Sultan Agung

Dekan,



Dr. dr. H. Setyo Trisnadi, Sp. KF., S.H.

## SURAT PERNYATAAN KEASLIAN

Yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Erike Nur Safitri

NIM : 33101800029

Dengan ini menyatakan bahwa skripsi yang berjudul:

**HUBUNGAN ANTARA PERSEPSI STIGMA DAN KUALITAS HIDUP  
ORANG YANG PERNAH MENDERITA KUSTA DI DESA  
SUMBERTELU DONOROJO JEPARA**

Adalah benar karya saya dan penuh kesadaran bahwa saya tidak melakukan tindakan plagiasi atau mengambil sebagian atau seluruh hasil karya tulis ilmiah orang lain tanpa menyebutkan sumbernya. Apabila saya terbukti melakukan tindakan plagiat tersebut maka saya siap menerima sanksi apapun termasuk pencabutan gelar sarjana yang telah diberikan.

Semarang, 08 September 2023

Yang menyatakan,



Erike Nur Safitri

## PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI ILMIAH

Saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Erike Nur Safitri

NIM : 33101800029

Program Studi : Farmasi

Fakultas : Kedokteran

Dengan ini menyerahkan karya Ilmiah berupa Skripsi dengan judul :

### HUBUNGAN ANTARA PERSEPSI STIGMA DAN KUALITAS HIDUP ORANG YANG PERNAH MENDERITA KUSTA DI DESA SUMBERTELU DONOROJO JEPARA

Dan menyetujuinya menjadi hak milik Universitas Islam Sultan Agung serta memberikan Hak Bebas Royalti Non-eksklusif untuk disimpan, dialihmediakan, dikelola dalam pangkalan data, dan dipublikasikannya di internet atau medis lain untuk kepentingan akademis selama tetap mencantumkan nama penulis sebagai Hak Cipta.

Pernyataan ini saya buat dengan sungguh-sungguh. Apabila dikemudian hari terbukti ada pelanggaran Hak Cipta/Plagiarisme dalam karya ilmiah ini, maka segala bentuk tuntutan hukum yang timbul akan saya tanggung secara pribadi tanpa melibatkan pihak Universitas Islam Sultan Agung.

Semarang, 08 September 2023

Yang menyatakan,



Erike Nur Safitri

## PRAKATA

Assalamualaikum Wr.Wb.

Puji syukur kita panjatkan kehadirat Allah SWT yang telah memberikan kemudahan, kelancaran dan kesabaran sehingga penulis dapat menyelesaikan penelitian dan karya tulis ilmiah dengan judul “HUBUNGAN ANTARA PERSEPSI STIGMA DAN KUALITAS HIDUP ORANG YANG PERNAH MENDERITA KUSTA DI DESA SUMBERTELU DONOROJO JEPARA”

Dengan terselesainya Skripsi ini, peneliti berkesempatan mengucapkan terimakasih kepada pihak-pihak yang telah membantu pembuatan skripsi ini. Untuk itu penulis mengucapkan terimakasih atas kesempatan yang diberikan kepada :

1. Allah SWT yang dengan kemurahan hatinya telah memberikan kelancaran kepada hamba untuk bisa menyelesaikan penulisan ini.
2. Bapak Prof. Dr. H. Gunarto, SH., MH selaku Rektor Universitas Islam Sultan Agung Semarang.
3. Bapak Dr. dr. H. Setyo Trisnadi, Sp. KF., S.H., selaku Dekan dari Fakultas Kedokteran Universitas Islam Sultan Agung Semarang.
4. Ibu Apt. Rina Wijayanti, M. Sc., selaku ketua Prodi Farmasi Universitas Islam Sultan Agung Semarang.
5. Ibu Apt. Islina Dewi Purnami, S.Farm., M.Si sebagai dosen pembimbing I dan Ibu dr. Nur Anna CS., Sp. PD. KEMD selaku dosen pembimbing II saya yang telah memberikan bimbingan dan arahan dengan baik, sabar dan pengertian pada penulis, sehingga penulis mampu menyelesaikan penelitian skripsi ini dengan baik.
6. Ibu Apt. Atma Rulin Dewi Nugrahaini, M.Sc sebagai dosen penguji I dan Bapak Apt. Abdur Rosyid selaku dosen penguji II saya yang telah memberikan masukan dan saran pada peneliti sehingga dapat memperbaiki skripsi ini.

7. Kedua orang tua saya Bapak Suwanto dan Ibu Syariati yang selalu memberikan motivasi, kasih sayangnya, doa dan dukungan baik secara moral dan finansial agar diberikan kemudahan, kelancaran dalam menyelesaikan skripsi ini.
  8. Teguh Supriyadi yang selalu memberikan semangat dan bantuan apapun. Memberikan dukungan disaat sedang terpuruk dan tidak ada lagi yang bisa membantu penulis.
  9. Sahabat-sahabat saya Salsabila Amanda, Alvina Anggreani, Siska Nurlivia, Nida Fauziah yang selalu memberikan dukungan dalam bentuk apapun kepada penulis.
  10. Teman-teman Formicidae 2018 yang telah memberikan semangat dalam menyelesaikan skripsi ini.
  11. Kepala desa Banyumanis yang telah memberikan izin sehingga penelitian bisa dilaksanakan.
  12. Ketua RT kampung Sumbertelu yang telah membimbing dan memberi arah selama jalannya penelitian.
  13. Responden-responden yang telah bersedia meluangkan waktu untuk menjawab kuesioner sehingga penelitian ini bisa terlaksana.
  14. Semua pihak yang tidak dapat disebutkan namanya satu persatu dan membantu penulis menyelesaikan skripsi ini.
- Penulis menyadari bahwa skripsi ini jauh dari sempurna dikarenakan kekurangan dan kesalahan. Oleh karena itu, penulis sangat mengharap masukan, saran dan kritikan untuk perbaikan skripsi ini dapat bermanfaat bagi semua pihak.

Wassalamualaikum Wr.Wb.

Semarang, 08 September 2023



**Erike Nur Safitri**

## DAFTAR ISI

HALAMAN PENGESAHAN .....	ii
SURAT PERNYATAAN KEASLIAN .....	iii
PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI ILMIAH.....	iv
PRAKATA .....	v
DAFTAR ISI.....	vii
DAFTAR SINGKATAN .....	x
DAFTAR GAMBAR .....	xi
DAFTAR TABEL.....	xii
DAFTAR LAMPIRAN .....	xiii
INTISARI .....	xv
<b>BAB 1 PENDAHULUAN .....</b>	<b>1</b>
1.1 Latar Belakang .....	1
1.2 Rumusan Masalah .....	3
1.3 Tujuan Penelitian.....	3
1.3.1 Tujuan Umum .....	3
1.3.2 Tujuan Khusus.....	4
1.4 Manfaat .....	4
1.4.1 Manfaat Teoritis .....	4
1.4.2 Manfaat Praktisi .....	4
<b>BAB II TINJAUAN PUSTAKA.....</b>	<b>5</b>
2.1 Stigma .....	5
2.1.1 Definisi .....	5
2.1.2 Faktor yang Melatarbelakangi Stigma .....	7
2.1.3 Pengaruh stigma .....	7
2.2 Kualitas Hidup .....	8
2.2.1 Definisi .....	8
2.2.2 Domain Kualitas Hidup .....	8
2.2.3 Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup.....	8
2.3 Kusta .....	9
2.3.1 Pengertian.....	9

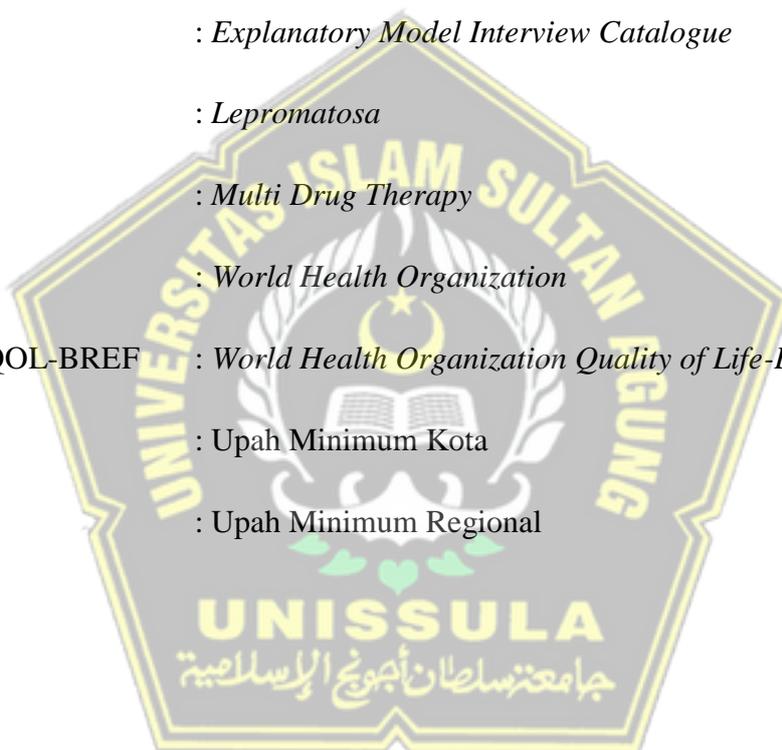
2.3.2	Penularan.....	9
2.3.3	Gambaran klinis .....	9
2.3.4	Kecacatan .....	10
2.3.5	Pengobatan .....	12
2.4	Hubungan persepsi stigma dengan kualitas hidup .....	14
2.5	Kerangka Teori.....	15
2.6	Kerangka Konsep .....	15
2.7	Hipotesis .....	16
<b>BAB III METODE PENELITIAN .....</b>		<b>17</b>
3.1	Jenis Penelitian dan Rancangan Penelitian .....	17
3.2	Variabel dan Definisi Operasional.....	17
3.2.1	Variabel .....	17
3.2.2	Definisi Operasional.....	17
3.2.3	Karakteristik Demografi Responden.....	19
3.3	Populasi dan Sampel .....	20
3.3.1	Populasi .....	20
3.3.2	Sampel.....	20
3.4	Instrumen dan Bahan Penelitian .....	21
3.4.1.	Instrumen.....	21
3.4.3.	Bahan Penelitian.....	23
3.5	Cara Penelitian .....	23
3.6	Tempat dan Waktu .....	24
3.6.1.	Tempat.....	24
3.6.2.	Waktu .....	24
3.7	Analisis Hasil .....	24
<b>BAB IV HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN .....</b>		<b>25</b>
4.1	Hasil Penelitian .....	25
4.1.1	Analisis Univariat.....	25
4.1.2	Analisis Bivariat .....	32
4.2	Pembahasan .....	35
<b>BAB V KESIMPULAN DAN SARAN .....</b>		<b>43</b>
5.1	Kesimpulan .....	43
5.2	Saran .....	43

5.2.1 Bagi Peneliti Selanjutnya.....	43
5.2.3 Bagi Institusi Terkait .....	44
DAFTAR PUSTAKA .....	45
LAMPIRAN .....	48



## DAFTAR SINGKATAN

BB	: <i>Mid borderline</i>
BL	: <i>Borderline-lepromatus</i>
BT	: <i>Borderline-tuberkuloid</i>
CDR	: <i>Case Detection Rate</i>
EMIC	: <i>Explanatory Model Interview Catalogue</i>
LL	: <i>Lepromatosa</i>
MDT	: <i>Multi Drug Therapy</i>
WHO	: <i>World Health Organization</i>
WHOQOL-BREF	: <i>World Health Organization Quality of Life-BREF</i>
UMK	: <i>Upah Minimum Kota</i>
UMR	: <i>Upah Minimum Regional</i>



## DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.3. <i>Lagophthalmus</i> .....	11
Gambar 2.4. <i>Clewing Finger</i> .....	11
Gambar 2.5. <i>Adducted Thumb</i> .....	12
Gambar 2.6. Kerangka Teori.....	15
Gambar 2.7. Kerangka Konsep .....	15



## DAFTAR TABEL

Tabel 2.1. MDT Tipe PB Berdasarkan Golongan Umur .....	13
Tabel 2.2. MDT Tipe MB Berdasarkan Golongan Umur .....	14
Tabel 3.6. Waktu Penelitian .....	24
Tabel 4.1 Distribusi Karakter Demografi Berdasarkan Usia.....	25
Tabel 4.2 Distribusi Karakter Demografi berdasarkan Jenis Kelamin.....	26
Tabel 4.3 Distribusi Karakter Demografi berdasarkan Pendidikan.....	26
Tabel 4.4 Distribusi Karakter Demografi berdasarkan Pekerjaan.....	27
Tabel 4.5 Distribusi Karakter Demografi berdasarkan Penghasilan .....	27
Tabel 4.6 Distribusi Karakter Demografi berdasarkan Status Pernikahan.....	28
Tabel 4.7 Persepsi Stigma Subjek Penelitian Berdasarkan Total Skor Kuesioner	28
Tabel 4.8 Distribusi Data Kuesioner EMIC.....	29
Tabel 4.9 Penilaian Subjektif Kualitas Hidup.....	31
Tabel 4.10 Kepuasan Terhadap Kondisi Kesehatan .....	31
Tabel 4.11 Kualitas Hidup Berdasarkan Total Skor Kuesioner WHOQOL-BREF .....	32
Tabel 4.12 Kualitas Hidup Berdasarkan Domain rata-rata Skor.....	32
Tabel 4.13 Analisis Karakteristik Responden dengan Persepsi Stigma.....	33
Tabel 4.14 Analisis Karakteristik Responden dengan Kualitas Hidup .....	34
Tabel 4.15 Hubungan Persepsi Stigma dengan Kualitas Hidup .....	35

## DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1. Naskah Penjelasan kepada Responden .....	48
Lampiran 2. Lembar Persetujuan Menjadi Responden .....	50
Lampiran 3. Karakteristik Demografi Responden .....	51
Lampiran 4. Kuesioner Persepsi Stigma .....	52
Lampiran 5. Kuesioner Kualitas Hidup .....	55
Lampiran 6. Metode Transformasi Skor .....	59
Lampiran 7. Data Karakteristik Demografi dan Kuesioner .....	60
Lampiran 8. Uji Univariat dan Bivariat Karakteristik Demografi .....	61
Lampiran 9. Analisis Hubungan antara Karakteristik Responden dengan Persepsi Stigma .....	64
Lampiran 10. Analisis Hubungan antara Karakteristik Responden dengan Kualitas Hidup .....	68
Lampiran 11. Analisis Hubungan antara Persepsi Stigma dengan Kualitas Hidup .....	73
Lampiran 12. Surat Izin Penelitian Kepala Desa Banyumanis .....	74
Lampiran 13. Ethical Clearance .....	75
Lampiran 14. Foto Dokumentasi Saat Melakukan Penelitian.....	76

## INTISARI

Kusta adalah suatu penyakit yang disebabkan oleh bakteri *Mycobacterium leprae* yang dapat mengakibatkan gangguan pada fungsi dan kerusakan saraf serta kecacatan yang mengarah pada stigma dan diskriminasi. Penelitian ini bertujuan untuk menganalisa hubungan antara persepsi stigma dan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di desa Sumbertelu Donorojo Jepara.

Metode yang dilakukan penelitian ini adalah observasi analitik desain *crosssectional study* atau studi potong lintang dan pengambilan sampel menggunakan teknik *non probability sampling* dengan cara pendekatan consecutive sampling. Kuesioner EMIC dan WHOQOL-BREF adalah instrumen yang digunakan dengan metode *pearson correlation* untuk menganalisis hubungan antara persepsi stigma dan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta.

Hasil penelitian 56,7% responden memiliki persepsi stigma positif dan 43,3% memiliki persepsi stigma negatif. Pendidikan memiliki hubungan dengan kualitas hidup  $p$ -value 0,002. Penilaian subjektif kualitas hidup dan kepuasan kesehatan mayoritas biasa saja, responden 96,7% memiliki kualitas hidup baik, sedangkan domain yang paling berpengaruh pada kualitas hidup buruk adalah domain fisik dan yang berpengaruh pada kualitas hidup baik adalah domain hubungan sosial. Kemudian hubungan antara persepsi stigma dan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta  $p$ -value 0,007 dan nilai  $r$  -0,482.

Kesimpulan dari penelitian ini menunjukkan terdapat hubungan yang bermakna pendidikan dengan kualitas hidup, domain yang paling berpengaruh pada kualitas hidup adalah domain fisik dan hubungan sosial, terdapat hubungan yang signifikan antara persepsi stigma dan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta kearah negatif dengan kekuatan korelasi sedang.

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

## BAB 1

### PENDAHULUAN

#### 1.1 Latar Belakang

Suatu penyakit yang terabaikan dan dapat mengakibatkan berbagai persoalan seperti medis, sosial, ekonomi, budaya, keamanan dan nasional disebut sebagai kusta. Pemicu kusta adalah bakteri *Mycobacterium leprae* yang berkembang secara perlahan mengakibatkan terganggunya fungsi dan kerusakan saraf serta kecacatan yang akhirnya mengarah stigma dan diskriminasi. Stigma negatif pada masyarakat disebabkan karena kekeliruan persepsi dan pemahaman yang kurang tentang kusta, sehingga penderita kesulitan mendapat pekerjaan maupun bersosialisasi akibat diskriminasi tersebut (Nabilla *et al.*, 2019)

Menurut data global tahun 2019 yang dilaporkan WHO dalam *Weekley Epidemiological Record* Tahun 2020 dinyatakan terdapat kasus sebanyak 177.175 pada akhir tahun yang prevalensinya mencapai angka 22,4 per 1.000.000. Terdapat 16 negara yang jumlah kasusnya melebihi 1.000 setiap tahun. Beberapa negara seperti Brazil, Somalia, Mozambiq, dan Nepal masih mempunyai pevalensi >1 per 10.000 penduduk (World Health Organization, 2020).

Berdasarkan data Kementerian Kesehatan RI 24 Januari 2022 terdapat jumlah kasus kusta sebesar 13.487 kasus dengan penemuan kasus baru sebanyak 7.146 kasus (Kementerian Kesehatan RI, 2022). Menurut data Ditjen P2P Kementerian Kesehatan RI mengenai kasus baru Kusta Tahun 2018 melaporkan Provinsi Jawa Tengah mempunyai total kasus baru kusta sebanyak 1.445 atau 8,49 persen dari total jumlah kasus di Indonesia. Apabila diamati dari jumlah CDR per 100.000 penduduk di Provinsi Jawa Tengah mencapai 4,19 lebih rendah dibandingkan nasional 6,42. Total kasus kusta pada tahun 2021 berdasarkan data Dinas Kesehatan Provinsi

Jawa Tengah tahun 2021 bahwa Provinsi Jawa Tengah mempunyai jumlah kasus kusta baru sebanyak 395 kasus. Terdapat beberapa kabupaten/kota yang belum eliminasi kusta yaitu kota Tegal, Pekalongan, Pemalang dan Brebes. Eliminasi kusta tahun 2021 lebih baik dari tahun 2020 dari 71 terealisasi 74,8 menjadi target 74 terealisasi 77 (Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Tengah, 2021).

Pada penelitian Muna & Fibriana (2019) meneliti tentang kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di Jepara tepatnya di desa rehabilitasi Sumbertelu, populasi di desa tersebut berjumlah 281 jiwa dengan jumlah kepala keluarga 102 KK. Penelitian tersebut sebagian responden memiliki kualitas hidup yang buruk seperti terganggunya aktivitas sehari-hari karena kecacatan yang dialami, merasa di kucilkan dan diskriminasi dari warga sekitar.

Stigma merupakan perlakuan diskriminatif dan pandangan negatif terhadap penderita kusta sehingga mengakibatkan terhambatnya penderita kusta dan keluarganya dalam menjalani kehidupan sosial yang normal layaknya orang lain. Terdapat beberapa bentuk stigma pada penderita kusta, seperti stigma aktual, stigma yang dirasakan, dan stigma internal (Astutik *et al*, 2018).

Kesulitan orang yang pernah menderita kusta yang sering dialami dalam interaksi fisik, psikologis, lingkungan dan sosial yang disebabkan stigma dipengaruhi pemahaman dan pengetahuan yang keliru tentang kusta. Orang yang menderita kusta yang mengalami kecacatan akan berusaha menyembunyikan keadannya dan lebih suka hidup memisahkan diri serta membatasi aktivitas sosial dengan keadaan sekitar, tertekan dan malu. Ketidakmampuan dalam bekerja karena kondisi yang dialaminya sehingga tidak terpenuhinya kebutuhan hidup. Oleh karena itu menyebabkan menurunnya kualitas hidup. Penelitian sebelumnya menyebutkan bahwa masih terdapat kesenjangan sosial antara masyarakat dengan mantan penderita kusta seperti masyarakat masih takut untuk melakukan kontak langsung dengan mantan penderita kusta dan terkadang mereka tidak

dilibatkan dalam acara desa. Hal tersebut berpengaruh pada kualitas hidup mantan penderita kusta menjadi kurang baik (Muna & Arulita, 2019).

Pada penelitian sebelumnya oleh Sinambela terdapat hubungan yang signifikan antara persepsi stigma dan kualitas hidup pasien kusta di Medan. Stigma yang dirasakan pada penderita kusta seperti rasa malu, kerahasiaan, dan penarikan diri dari lingkungan yang ditimbulkan dari menerapkan stereotip negatif dari diri sendiri. Stigma dari masyarakat sangat mempengaruhi kualitas hidup pengidap kusta dan keluarganya, dimensi sosial, ekonomi, maupun psikologis. Semakin tinggi nilai stigma yang dirasakan semakin rendah kualitas hidup penderita kusta begitu juga sebaliknya (Sinambela *et al*, 2020).

Sedikitnya penelitian tentang korelasi antara persepsi stigma dan kualitas hidup kusta serta belum adanya penelitian tersebut yang dilakukan di Jepara, peneliti tertarik untuk mengetahui hubungan antara persepsi stigma dan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di Kabupaten Jepara di harapkan dapat memberikan solusi untuk mencegah dan mengatasi stigma dan kualitas hidup yang dirasakan. Penelitian ini dengan sebelumnya berbeda yaitu subjek, lokasi dan waktu penelitian. Subjek yang digunakan adalah orang yang pernah menderita kusta, sedangkan lokasi dan waktu dilakukan di *Rehabilitation village* Sumbertelu, Donorojo Jepara.

## **1.2 Rumusan Masalah**

Apakah terdapat hubungan antara persepsi stigma dan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di desa Sumbertelu?

## **1.3 Tujuan Penelitian**

### **1.4.1 Tujuan Umum**

Mengetahui hubungan antara persepsi stigma dan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di desa Sumbertelu.

### **1.4.2 Tujuan Khusus**

1. Mengetahui dan menganalisa karakteristik responden (meliputi usia, jenis kelamin, pendidikan, penghasilan, status pernikahan)
2. Mengetahui persepsi stigma orang yang pernah menderita kusta di desa Sumbertelu.
3. Mengetahui kualitas hidup dan dimensi kualitas hidup yang berpengaruh pada orang yang pernah menderita kusta di desa Sumbertelu.
4. Mengetahui karakteristik demografi terhadap persepsi stigma dan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di desa Sumbertelu.

## **1.4 Manfaat**

### **1.4.1 Manfaat Teoritis**

Dapat dimanfaatkan sebagai acuan atau rujukan mengenai hubungan antara persepsi stigma dan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di desa Sumbertelu.

### **1.4.2 Manfaat Praktisi**

Dapat dimanfaatkan untuk petunjuk atau pertimbangan dalam meningkatkan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di desa Sumbertelu.

## BAB II

### TINJAUAN PUSTAKA

#### 2.1 Stigma

##### 2.1.1 Definisi

Stigma berasal dari bahasa Yunani yang mengacu pada sejenis tanda atau tato yang diperoleh dengan cara digaruk atau dibakar pada kulit seseorang yang dianggap sebagai penjahat, budak atau pengkhianat sehingga dapat dikenali secara jelas oleh masyarakat sebagai orang yang moralnya tercoreng atau tercemar. Kemudian oleh Erving Goffman didefinisikan yang berkaitan dengan kesehatan sebagai hal yang menandakan bahwa seorang individu yang berbeda dari orang normal yang kurang diinginkan, seseorang yang buruk, berbahaya atau lemah (Sermittirong & Brakel, 2014). Kekhawatiran dengan kusta dapat menimbulkan stigma dan diskriminasi akibat kurangnya pengetahuan dan informasi tentang kusta yang menyebabkan kesalahpahaman tentang penyebaran dan penyembuhan kusta (Sinambela *et al*, 2020).

Penyakit kusta termasuk penyakit kulit yang tampak berbeda dengan kulit yang sehat dan akan mencuri perhatian sehingga mendatangkan reaksi masyarakat di lingkungannya. Cap sosial dan stigma akan menempel pada penderita dan klimaks proses stigma terjadi ketika disimilaritas yang ada mengarah pada bermacam jenis penentangan, pengucilan, dan diskriminasi (Sinambela *et al*, 2020).

Stigma mempengaruhi banyak aspek kehidupan, termasuk mobilitas, hubungan interpersonal, pernikahan, pekerjaan, waktu luang, aktivitas, dan adanya disfungsi sosial dan agama (Sinambela *et al*, 2020).

Terdapat tiga jenis klasifikasi stigma :

1. *Enacted stigma*

Terjadinya diskriminasi yang terjadi secara aktual atau nyata menghina. Stigma ini adalah jenis stigma yang paling umum (Astutik *et al*, 2018).

2. Persepsi stigma

Stigma dilihat dari sudut pandang kusta. Stigma ini adalah persepsi, ketakutan, rasa malu, kerahasiaan, dan penarikan diri yang dipicu oleh penerapan stereotip negatif pada diri sendiri. Hal ini dapat berkembang dari diskriminasi dari anggota keluarga, teman atau masyarakat. Akibat dari stigma yang diberlakukan dan dirasakan adalah mempercayai anggapan orang lain dan komentar mengenai dirinya, sehingga menimbulkan perasaan takut dan harga diri menurun yang bisa membuat stigma yang terinternalisasi (Astutik *et al*, 2018).

3. *Internalized stigma*

Stigma ini disebabkan oleh ketakutan mengalami diskriminasi yang memiliki ciri-ciri perasaan buruk, tidak bisa menyesuaikan diri, perubahan personal atau kepercayaan diri yang dihasilkan dari pengalaman hidup sendiri, persepsi atau antisipasi reaksi sosial yang didasarkan pada kesehatan atau kondisi lain. Penderita kusta dengan stigma yang terinternalisasi (diri) merasa kehilangan kendali atas diri sendiri. Hal ini mengakibatkan perasaan malu terhadap diri sendiri, perasaan bersalah dan takut yang mengakibatkan mantan penderita kusta menjadi lebih protektif terhadap diri sendiri dengan menghindari orang lain dan hidup dalam isolasi sehingga memperburuk kondisi penderita (Astutik *et al*, 2018).

### **2.1.2 Faktor yang Melatarbelakangi Stigma**

Menurut penelitian Soedarjatmi dkk (2009) dalam Armaiijn dan Darmayanti (2019) disebutkan bahwa faktor yang melatarbelakangi stigma kusta berasal dari masyarakat disekitar yang tidak mengetahui jika penderita kusta menderita penyakit tersebut, merasa was-was ketika mengetahui penderita mempunyai penyakit kusta. Selain itu juga kurangnya pemahaman terhadap penyakit kusta, kecacatan yang menyebabkan ketidakmampuan melakukan fungsi sosial, faktor internal seperti keluarga yang bersikap was-was dan takut terhadap penderita (Armaiijn & Darmayanti, 2019).

### **2.1.3 Pengaruh stigma**

Memiliki penyakit yang menimbulkan stigma seperti kusta sangat mempengaruhi aspek kehidupan seseorang seperti status sosial, pekerjaan, pernikahan dan kehidupan keluarga. Hal tersebut dapat berdampak pada program kesehatan individu, dan masyarakat (Astutik *et al*, 2018).

#### **2.1.3.1 Pengaruh Stigma pada Individu**

Orang yang menderita kusta merasa didiskriminasi oleh masyarakat dan menyebabkan persepsi yang negatif tentang kusta. Selain itu juga merasa sedih dengan dirinya sendiri saat mengetahui diagnosis penyakit kusta. Merasa harga dirinya cukup rendah dengan menunjukkan sikap pupus harapan dan memisahkan diri (Jufrizal & Nurhasanah, 2019).

#### **2.1.3.2 Pengaruh Stigma pada Interaksi Sosial**

Penderita kusta mengalami dampak interaksi sosial di masyarakat dan dampaknya terhadap diri sendiri. Orang-orang yang mengalami stigmatisasi mengalami masalah pernikahan dan kesulitan kerja. Keluarga mereka memiliki sedikit kesempatan pendidikan dan dapat menyebabkan ketidaksetaraan lebih lanjut antara orang-orang yang terkena

dampak. Semua efek samping ini disebabkan oleh kurangnya pengetahuan umum tentang penyakit ini dan kesalahpahaman tentang mereka (Sinambela *et al*, 2020).

## 2.2 Kualitas Hidup

### 2.2.1 Definisi

Suatu anggapan setiap orang didalam hidup yang mempunyai tujuan, kekhawatiran, dan harapan dalam hidup disebut kualitas hidup. Hal tersebut dapat berpengaruh terhadap kesehatan fisik, mental, sosial dan lingkungan. Kualitas hidup berarti bahwa seseorang menikmati pengalaman dan kehidupan yang memuaskan. Kualitas hidup merupakan respon terhadap penilaian dan sarana pencapaian harapan hidup (Jacob & Sandjaya, 2018).

### 2.2.2 Domain Kualitas Hidup

Empat domain yang menilai kualitas hidup berdasarkan kepuasan dan efek penyakit (Jacob & Sandjaya, 2018) :

- a. Domain fisik yang berhubungan dengan kehidupan sehari-hari, energi dan malaise, keluhan nyeri, istirahat dan tidur, ketergantungan pada tenaga medis, dan kemampuan bekerja.
- b. Domain psikologis berhubungan dengan berpikir positif dan negatif, pandangan individu, *self image*, berpikir, belajar, dan fokus diri.
- c. Domain sosial mengacu pada dukungan sosial, hubungan personal, dan aktivitas seksual.
- d. Domain lingkungan, berhubungan dengan kesehatan, finansial, kemudahan akses, kebebasan, keselamatan dan keamanan.

### 2.2.3 Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup

Kusta meliputi kondisi medis, psikologis, sosial ekonomi, dan mental yang secara bertahap dapat melemahkan seseorang. Penyakit kusta dan kelainan bentuk fisik akibat penyakit ini menjadi penyebab stigma dan pengucilan penderita dan keluarganya di lingkungan

masyarakat serta dapat mempengaruhi kesehatan jiwa dan kualitas hidup penderita kusta dan keluarganya (Astriningrum & Menaldi, 2013).

Faktor yang berpengaruh pada kualitas hidup penderita kusta seperti usia, jenis kelamin, pendidikan, pendapatan, dan status perkawinan. Selain itu, faktor kedua adalah faktor kusta, yang terdiri dari prasangka yang dirasakan, gangguan, tanggapan terhadap kusta, dan riwayat keluarga kusta (Astriningrum & Menaldi, 2013).

## **2.3 Kusta**

### **2.3.1 Pengertian**

Penyakit serius menular yang disebabkan oleh bakteri *Mycobacterium leprae* disebut sebagai kusta. Penyakit ini mempengaruhi kulit dan saraf tepi. Kusta berkembang secara perlahan dan dapat menyebabkan kecacatan yang berdampak pada kehidupan sosial, ekonomi, budaya dan keamanan (Lastória & Morgado, 2014)

### **2.3.2 Penularan**

Sampai sekarang belum dipastikan penularan penyakit kusta. Sedangkan di Indonesia manusia dianggap sebagai sumber penularan, penularan kusta melalui pernafasan dan melalui kontak fisik pada kulit yang lecet atau tidak utuh. Berhubungan dengan pasien kusta seperti bersalaman, berpelukan dan duduk berdampingan tidak dapat menular. Selain itu kusta tidak ditularkan dari ibu ke bayi dan tidak menular melalui kontak seksual. Seangkan di Amerika sudah ditemukan penularan dari armadilo (Menteri Kesehatan RI, 2019).

### **2.3.3 Gambaran klinis**

Gambaran klinis penyakit kusta dapat dilihat dari beberapa klasifikasi. Pengelompokan yang sering dalam penelitian adalah menurut Ridley dan Jopling yang megklasifikasikan menjadi 5 yaitu :

1. Kusta tipe tuberkuloid (TT)

Lesi pada kulit dapat satu atau beberapa, makula, batas yang jelas, terdapat sisik di atas permukaannya. Kelainan kulit biasanya disertai menebalnya saraf tepi yang terdapat melemahnya otot dan rasa gatal (Alinda *et al*, 2020)

2. Kusta tipe *borderline tuberkuloid* (BT)

Terdapat lesi berupa makula atau plak. Total lesi satu atau lebih, kulit kering tidak sejelas pada tipe tuberkuloid dan asimetris gatal (Alinda *et al*, 2020).

3. Kusta tipe *mid borderline* (BB)

Lesi berbentuk makula infiltrasi, permukaan pada lesi mengkilap, batas pada lesi kurang jelas, jumlah lesi lebih dari BT dan simetris. Tipe ini yang paling tidak stabil dari semua tipe. Ciri khas tipe BB adanya lesi *punched out* (Alinda *et al*, 2020).

4. Kusta tipe *borderline lepromatus* (BL)

Makula lebih jelas dan bentuknya bervariasi. Gejala kerusakan saraf lebih cepat terlihat daripada tipe LL (Alinda *et al*, 2020).

5. Kusta tipe lepromatosa (LL)

Jumlah lesi banyak sekali, mengkilap, dan batas tidak tegas. Penyebaran lesi yang khas seperti di wajah bagian dahi, pelipis, dagu, cuping telinga (Alinda *et al*, 2020).

#### 2.3.4 Kecacatan

Ada beberapa macam cacat kusta di klasifikasikan sebagai berikut :

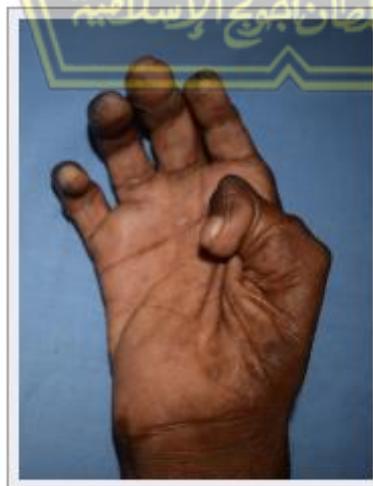
1. *Impairment* adalah menghilangnya struktur dan fungsi yang bersifat psikologi, fisiologi dan anatomi. *Impairment* primer meliputi kerusakan wajah, kerusakan saraf dan mata, serta kelainan kepribadian. *Impairment* sekunder meliputi ulkus, pemendekan jari tangan dan kaki, serta destruksi tulang.



**Gambar 2.3.** *Lagophthalmus* (Paul MSK, 2019).



**Gambar 2.4.** *Clawing of finger* (Paul MSK, 2019).



**Gambar 2.5.** *Adducted Thumb* (Paul MSK, 2019).

2. *Disability* adalah keterbatasan untuk melakukan kegiatan sehari-hari seperti halnya dalam perawatan diri, mobilitas dan komunikasi.
3. *Handicap* adalah ketidakberdayaan yang membatasi seseorang dalam kehidupan normal seperti tidak mempunyai pekerjaan, ketergantungan ekonomi, fisik dan interaksi sosial (Prakoeswa, 2022).

Derajat cacat kusta terdapat 3 tingkatan diklasifikasikan oleh WHO (1998) sebagai berikut :

- a. Derajat tingkat 0 : kelainan pada tangan dan kaki, tidak mendapatkan kelainan mata
- b. Derajat tingkat 1 : tidak ada abnormalitas anatomis, abnormalitas pada mata tetapi tidak terlihat, visus sedikit berkurang
- c. Derajat tingkat 2 : abnormalitas anatomis, lagofthalmus dan visus sangat terganggu (Prakoeswa, 2022).

### 2.3.5 Pengobatan

Program pemberantasan kusta untuk menghilangkan penularan penyakit kusta, mengobati, dan menangkul terjadinya kecacatan. Upaya mencapai tujuan tersebut dilakukan program MDT yang masih menjadi pengobatan andalan penyakit kusta. Pengobatan MDT disesuaikan dengan klasifikasi kusta melalui WHO yaitu MDT-PB selama 6-9 bulan dan MDT-MB selama 12-18 bulan (Menteri Kesehatan RI, 2019).

- a. Kusta Tipe Pausibasiler

Pasien tipe PB diberikan dosis sesuai usia. Satu blister diberikan selama 28 hari, sehingga membutuhkan enam blister bisa diminum selama jangka waktu 6-9 bulan (Menteri Kesehatan RI, 2019).

**Tabel 2.1** MDT Tipe PB Berdasarkan Golongan Umur

Jenis Obat	Usia di bawah 5 th	Usia 5-9 th	Usia 10-15 th	Usia >15 th	Keterangan
Rifampisin	(bulanan mg/kgBB)	10-15	300 mg/bln	450 mg/bln	600 mg/bln Minum di depan petugas
Dapson	(bulanan harian mg/kgBB)	atau 1-2	25 mg/bln	50 mg/bln	100 mg/bln Minum di depan petugas

#### b. Tipe Multibasiler (MB)

Pasien tipe PB diberikan dosis sesuai usia. Satu blister diberikan jangka waktu 28 hari, sehingga membutuhkan 12 blister yang bisa diminum selama 12-18 bulan (Menteri Kesehatan RI, 2019).

##### 1. Rifampisin

Sedikit menyebabkan efek samping karena diberikan hanya sebulan sekali. Ada beberapa efek samping yang muncul salah satunya air seni berwarna merah yang masuk kategori ringan. Untuk penanganannya yaitu menenangkan penderita dengan penjelasan yang benar. Apabila terdapat efek samping yang serius seperti ikterus, shock, gagal ginjal bisa di hentikan penggunaan obat rifampisin (Menteri Kesehatan RI, 2019).

##### 2. Clofazimin

Efek samping ringan obat ini seperti perubahan warna kulit menjadi coklat (Menteri Kesehatan RI, 2019).

##### 3. Dapson

Efek samping ringan obat ini seperti anemia yang bisa ditangani dengan diberikan tablet Fe dan Asam folat (Menteri Kesehatan RI, 2019).

**Tabel 2.2** MDT Tipe MB Berdasarkan Golongan Umur

Jenis Obat	Usia <5 th	Usia 5-9 th	Usia 10-15 th	Usia >15 th	Keterangan	
Rifampisin	(bulanan mg/kgBB)	10-15	300 mg/bl n	450 mg/bl n	600 mg/bl n	Minum di depan petugas
Dapson	(bulanan harian mg/kgBB)	atau 1-2	25 mg/bl n	50 mg/bl n	100 mg/bl n	Minum di depan petugas
Klofazimin	(bulanan mg/kgBB)	6	100 mg/bl n	150 mg/bl n	300 mg/bl n	Minum di depan petugas
	(harian mg/kgBB)	1	50 mg 2x semin ggu	50 mg setiap 2 hari	50 mg per hari	Minum di rumah

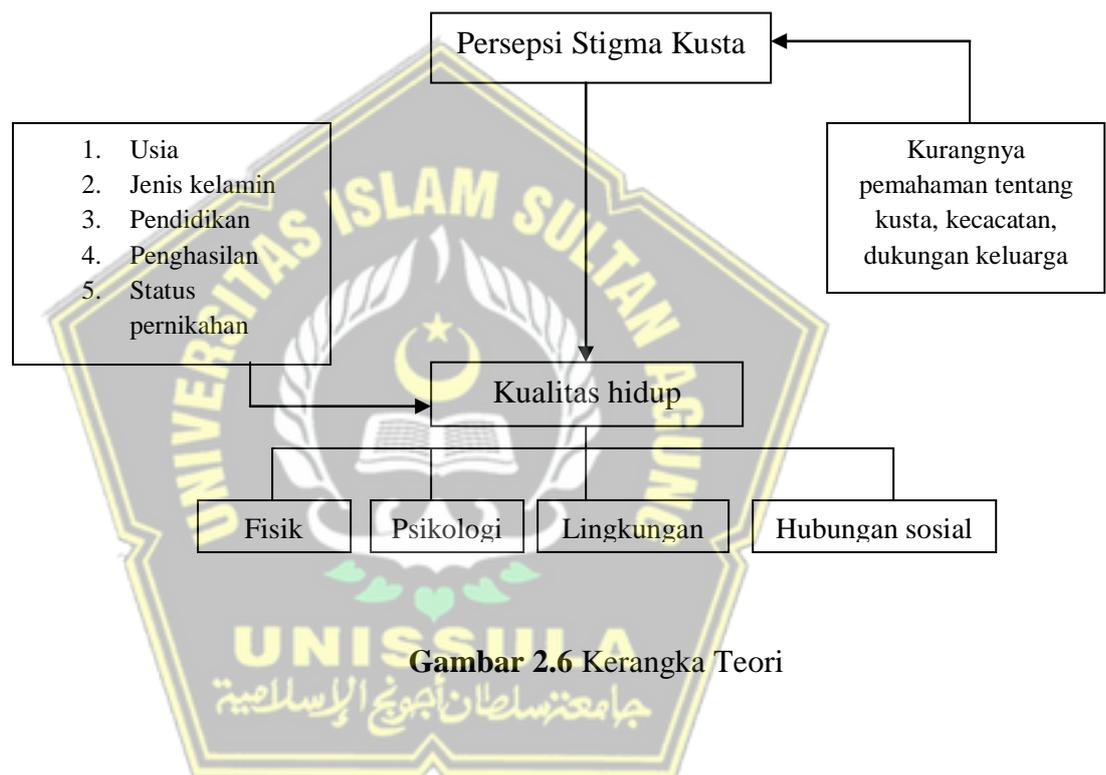
#### 2.4 Hubungan persepsi stigma dengan kualitas hidup.

Sebuah studi oleh Kaehler *et al* di Thailand pada tahun 2015 menunjukkan terdapat persepsi stigma pada pasien kusta yang seperti adanya rasa malu dan canggung dalam sosialnya, menolak untuk membeli makanan dari orang yang menderita kusta dan kesusahan mencari pekerjaan (Kaehler *et al*, 2015).

Menurut penelitian Sinambela *et al*, faktor persepsi stigma seharusnya memiliki hubungan yang penting. Stigma yang dipersepsikan adalah cara pandang kusta, seperti malu, merahasiakan, dan menarik diri yang disebabkan oleh penerapan stereotip negatif pada diri sendiri. Hal tersebut dapat berkembang dari diskriminasi oleh keluarga, teman, atau masyarakat. Kualitas hidup penderita kusta dan keluarganya sangat

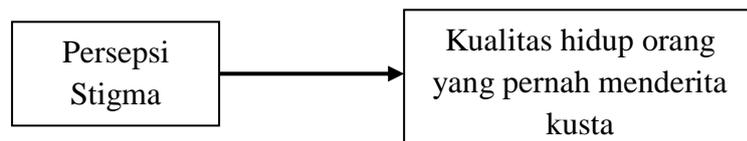
dipengaruhi oleh stigma masyarakat luas dari segi sosial, ekonomi dan psikologis. Semakin besar stigma yang dirasakan, maka semakin rendah kualitas hidup penderita kusta dan sebaliknya. Oleh karena itu, stigma yang dirasakan berkontribusi untuk diverifikasi secara statistik dalam kualitas hidup penderita kusta di Medan (Sinambela *et al*, 2020).

## 2.5 Kerangka Teori



Gambar 2.6 Kerangka Teori

## 2.6 Kerangka Konsep



Gambar 2.7 Kerangka Konsep

## 2.7 Hipotesis

Terdapat hubungan yang signifikan antara persepsi stigma dan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta. Semakin besar persepsi stigma maka semakin kecil kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta dan sebaliknya.



## BAB III

### METODE PENELITIAN

#### 3.1 Jenis Penelitian dan Rancangan Penelitian

Penelitian ini menggunakan observasi analisis dengan desain penelitian study potong lintang (*cross sectional study*) dalam satu waktu. Untuk menunjukkan apakah ada hubungan antara variabel terikat dan variabel bebas dalam pengukuran memakai alat ukur berupa kuesioner.

#### 3.2 Variabel dan Definisi Operasional

##### 3.2.1 Variabel

1. Variabel independent atau bebas  
Persepi stigma
2. Variabel dependent atau tergantung  
Kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta.

##### 3.2.2 Definisi Operasional

###### 3.2.2.1. Persepsi Stigma

Persepsi stigma diukur dengan kuesioner EMIC. Kuesioner EMIC dikembangkan untuk menilai penyakit terkait persepsi dan kepercayaan, yang mana untuk menganalisa adanya stigma pada eks penderita kusta.

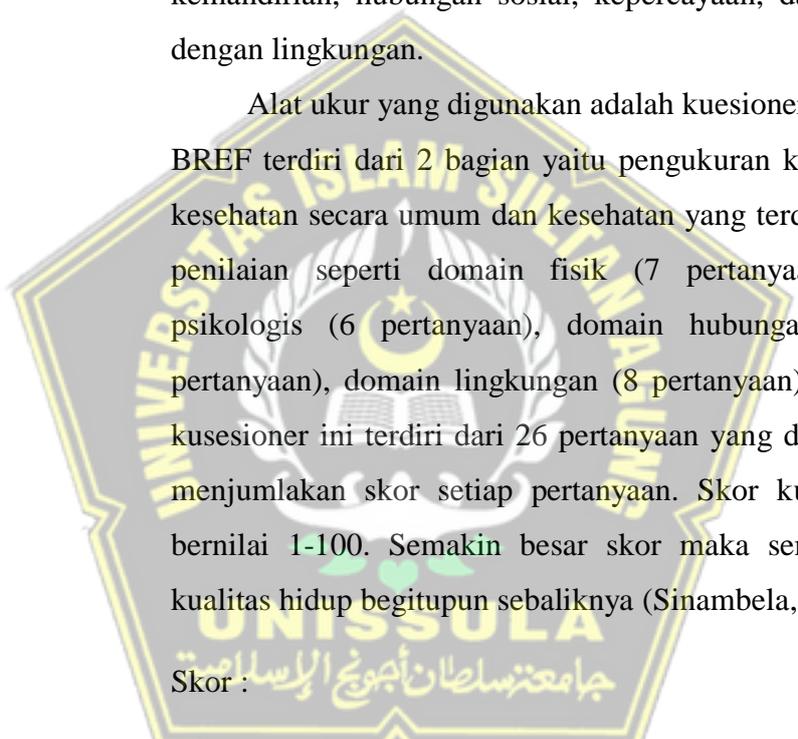
Kuesioner EMIC mempunyai 15 pertanyaan yang berkaitan dengan persepsi stigma pada kusta dan telah divalidasi dan memiliki reabilitas yang baik. Setiap pertanyaan memiliki jawaban, jawaban “tidak” diberi nilai 0; jawaban “tidak pasti” diberi nilai 1; jawaban “mungkin” diberi nilai 2; jawaban “ya” diberi nilai 3. Skor total EMIC didapatkan dengan menjumlahkan nilai tiap pertanyaan. Sebelum perhitungan skor total, pertanyaan nomor 2 harus

dikodekan ulang untuk mendapatkan hasil benar (3→0, 2→1, 1→2, 0→3). Skala ukur : Rasio

### 3.2.2.2. Kualitas hidup

Persepsi seseorang dalam kehidupan dalam budaya dan nilai, terkait dengan tujuan hidup, harapan, standar, dan minat. Kualitas hidup merupakan konsep luas yang mencakup kesehatan fisik, keadaan mental, tingkat kemandirian, hubungan sosial, kepercayaan, dan hubungan dengan lingkungan.

Alat ukur yang digunakan adalah kuesioner WHOQOL-BREF terdiri dari 2 bagian yaitu pengukuran kualitas hidup kesehatan secara umum dan kesehatan yang terdiri 4 domain penilaian seperti domain fisik (7 pertanyaan), domain psikologis (6 pertanyaan), domain hubungan sosial (3 pertanyaan), domain lingkungan (8 pertanyaan). Pertanyaan kuesioner ini terdiri dari 26 pertanyaan yang diolah dengan menjumlahkan skor setiap pertanyaan. Skor kualitas hidup bernilai 1-100. Semakin besar skor maka semakin tinggi kualitas hidup begitupun sebaliknya (Sinambela, 2020).

Skor : 

1: Sangat buruk, sangat tidak memuaskan, tidak sama sekali, tidak pernah

2: Buruk, tidak memuaskan, sedikit, buruk, jarang

3: Biasa-biasa saja, dalam jumlah sedang, sedang, cukup sering

4: Baik, memuaskan, sangat sering, seringkali, baik

5: Sangat baik, sangat memuaskan, dalam jumlah berlebihan, sepenuhnya dialami, sangat baik, selalu.

Jumlah skor yang diperoleh dari setiap pertanyaan untuk menilai kualitas hidup. Skor di setiap domain dihitung bentuk *raw score*, dengan menjumlahkan skor dari jawaban yang diperoleh.

Q = Pertanyaan

Domain 1 : (6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18

Domain 2 : Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)

Domain 3 : Q20 + Q21 + Q22

Domain 4 : Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25

Setelah itu ditransformasi skor pada nilai *raw score* yang diperoleh pada setiap domain kualitas hidup.

Skala ukur : Rasio

### 3.2.3 Karakteristik Demografi Responden

- a. Usia digunakan untuk melihat umur responden. Usia yang diukur dalam rentang 18-80 tahun. Skala : Interval
- b. Jenis kelamin, untuk melihat jenis kelamin responden yang dikelompokkan menjadi laki-laki dan perempuan. Skala : Nominal
- c. Pendidikan, untuk mengukur pendidikan terakhir yang diselesaikan responden. Pengelompokan tingkat pendidikan terakhir berdasarkan tidak sekolah, SD/ sederajat, SMP/ sederajat, SMA/ sederajat, perguruan tinggi. Skala : Ordinal
- d. Penghasilan, untuk mengukur penghasilan responden dengan dikelompokkan berdasarkan dibawah UMK, sesuai UMK, diatas UMK. Skala : Nominal
- e. Status pernikahan, untuk mengukur status pernikahan responden dikelompokkan berdasarkan belum menikah, sudah menikah, duda atau janda. Skala : Nominal

### 3.3 Populasi dan Sampel

#### 3.3.1 Populasi

Populasi adalah keseluruhan dari hal yang sedang dipelajari. Semua subjek dalam penelitian ini adalah orang yang pernah menderita kusta di desa Rehabilitasi Sumbertelu, kecamatan Donorojo kabupaten Jepara.

#### 3.3.2 Sampel

Sampel merupakan semua yang sedang diteliti atau mempunyai karakteristik tertentu oleh sebuah populasi. Penelitian ini pengambilan sampelnya menggunakan teknik *non probability sampling* dengan cara pendekatan *consecutive sampling* didasarkan pertimbangan yang sesuai syarat kriteria inklusi dan eksklusi.

Kriteria inklusi :

- a. Responden adalah eks penderita kusta
- b. Bersedia menjadi responden penelitian
- c. Responden berusia 18 tahun-85 tahun
- d. Memiliki komunikasi dan menulis secara baik

Kriteria eksklusi :

- a. Responden yang tidak kooperatif

Besar sampel yang digunakan untuk penelitian ini dihitung menggunakan rumus analitik korelatif (Dahlan, 2014):

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

Keterangan :

$Z\alpha$  : deviat baku alfa, untuk  $\alpha = 0,05 \rightarrow Z\alpha = 1,96$

$Z\beta$  : deviat baku beta, untuk  $\beta = 0,1 \rightarrow Z\beta = 1,28$

$r$  : koefisien korelasi  $\rightarrow 0,6$  (Sinambela, 2020)

Maka

$$n = \left\{ \frac{(1,96 + 1,28)}{0,5 \ln(1 + 0,6)/(1 - 0,6)} \right\}^2 + 3$$

$$= 24,8 \text{ (dibulatkan menjadi 25)}$$

Dengan demikian, besar sampel dalam penelitian ini minimal adalah 25 orang.

### 3.4 Instrumen dan Bahan Penelitian

#### 3.4.1. Instrumen

Instrumen pengumpulan data dalam penelitian ini menggunakan tiga kuesioner yaitu kuesioner karakteristik demografi, kuesioner persepsi stigma dan kuesioner kualitas hidup.

a. Kuesioner karakteristik demografi responden

Kuesioner ini berisi nama, usia, jenis kelamin, alamat, pendidikan, penghasilan, status pernikahan.

b. Kuesioner persepsi stigma

Persepsi stigma diukur dengan kuesioner EMIC. Kuesioner EMIC dikembangkan untuk menilai penyakit terkait persepsi dan kepercayaan, yang mana untuk menganalisa adanya stigma pada eks penderita kusta. Kuesioner EMIC mempunyai 15 pertanyaan yang berkaitan dengan persepsi stigma pada kusta.

Skor

0: Tidak

1: Tidak pasti

2: Mungkin

3: Ya

c. Kuesioner kualitas hidup

Kualitas hidup diukur oleh kuesioner WHOQOL-BREF yang memiliki 26 pertanyaan.

Skor

1: Sangat buruk, sangat tidak memuaskan, tidak sama sekali, tidak pernah

2: Buruk, tidak memuaskan, sedikit, buruk, jarang

3: Biasa-biasa saja, dalam jumlah seang, sedang, cukup sering

4: Baik, memuaskan, sangat sering, seringkai, baik

5: Sangat baik, sangat memuaskan, dalam jumlah berlebihan, sepenuhnya dialami, sangat baik, selalu

Total skor dari semua pertanyaan digunakan untuk menilai kualitas hidup. Skor setiap domain dihitung dalam bentuk *raw score*, dengan menjumlahkan skor dari jawaban yang diperoleh.

### 3.4.2. Uji validitas dan Reabilitas

#### A. Validitas

Validitas adalah alat untuk menguji ketepatan menjalankan fungsi alat ukur. Dalam penelitian ini digunakan perangkat berupa kuesioner.

Kuesioner WHOQOL-BREF dibuat oleh grup WHOQOL pada tahun 1996 yang mencakup domain kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan. Kuesioner tersebut di terjemahkan oleh Ratna Madiati dkk kemudian di revisi oleh Fredrick Dermawan Purba pada tahun 2016 (Skolnik & Heung, 2018). Hasil validitas instrumen tersebut pada penelitian Rahayuningsih (2012) dalam (Sinambela, 2020) yaitu  $r$  0,409-0,850 sedangkan validitas kuesioner EMIC yang divalidasi oleh (Morgado *et al.*, 2017) dengan nilai  $r$  0,7. Pada penelitian SARI project team memiliki validitas dan reabilitas yang baik sehingga kuesioner tersebut memadai untuk menilai stigma pada kusta dalam bahasa Indonesia (Peters *et al.*, 2014)

#### B. Reabilitas

Reabilitas menunjukkan dapat dipercayanya instrumen tersebut. Uji reabilitas kuesioner WHOQOL-BREF pada penelitian Rahayuningsih (2012) dalam (Sinambela, 2020)

memiliki nilai (0,8756) sedangkan reabilitas kuesioner EMIC dari penelitian (Morgado *et al.*, 2017) yaitu sebesar 0,88 dan oleh (Peters *et al.*, 2014) dalam bahasa Indonesia dengan jumlah responden 259 memiliki nilai 0,83 sehingga kuesioner tersebut memiliki reabilitas yang baik.

### 3.4.3. Bahan Penelitian

Bahan penelitian ini berupa naskah penjelasan kepada responden, *informed consent*, status penelitian, kuesioner EMIC untuk menilai persepsi stigma dan kuesioner WHOQOL-BREF untuk menilai kualitas hidup kusta.

## 3.5 Cara Penelitian

1. Penelitian diawali dengan pencarian pustaka penelitian yang akan dilakukan.
2. Mengajukan perizinan kepada bagian administrasi prodi Farmasi Fakultas Kedokteran Unissula.
3. Mengajukan ethical clearance (persetujuan etik) kepada Komite Etik Fakultas Kedokteran UNISSULA.
4. Mengajukan permohonan izin kepada Kepala Desa Sumbertelu.
5. Penentuan sampel.
6. Memilih responden sesuai syarat kriteria inklusi dan eksklusi dengan menguraikan tujuan penelitian kepada responden serta memberikan naskah penjelasan dan apabila setuju untuk mengikuti penelitian, *informed consent* ditanda tangani sebelum pengisian kuesioner.
7. Pengisian kuesioner oleh peserta dilakukan dalam waktu 10-15 menit.
8. Peneliti mengecek kelengkapan dalam pengisian kuesioner.
9. Melakukan pengumpulan data
10. Pengolahan data menggunakan analisis uji statistik korelasi pearson menggunakan aplikasi SPSS.
11. Pembahasan hasil dan penarikan kesimpulan.

### 3.6 Tempat dan Waktu

#### 3.6.1. Tempat

Penelitian dilakukan di desa rehabilitasi Sumbertelu.

#### 3.6.2. Waktu

Jadwal kegiatan pada penelitian dapat dilihat pada tabel 3.6

**Tabel 3.6 Waktu Penelitian**

Kegiatan	Jan-feb 2021	Mar-Juli 2022	Aug 2022	Sept 2022	Okt 2022	feb-jul 2023	Ags 2023
Pengajuan							
Judul							
Pembuatan proposal							
Ujian dan Perbaikan							
Pengurusan Izin							
Pengumpulan Data							
Penyusunan Laporan							
Ujian Hasil							

### 3.7 Analisis Hasil

Data dari hasil penelitian dianalisa menggunakan program SPSS.

Analisa dan penyajian data dilakukan sebagai berikut :

1. Analisis univariat untuk menganalisis karakteristik seperti usia, jenis kelamin, pendidikan, penghasilan, status pernikahan.
2. Analisis bivariat untuk menganalisis hubungan antara variabel penelitian yaitu hubungan antara persepsi stigma dan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta menggunakan uji korelasi *pearson* untuk mengetahui signifikansi dan r korelasinya jika diketahui distribusi data normal. Apabila datanya tidak normal maka dilakukan dengan uji *Spearman Corelation*.

## BAB IV HASIL DAN PEMBAHASAN

### 4.1 Hasil Penelitian

Penelitian telah dilaksanakan di desa Sumbertelu terhadap 30 orang yang pernah menderita kusta atau mantan penderita kusta melalui wawancara. Wawancara yang dilakukan guna untuk mendapatkan data dasar, penilaian persepsi stigma dan kualitas hidup dengan kuesioner.

#### 4.1.1 Analisis Univariat

##### 4.1.1.1 Karakteristik Demografi

###### a. Berdasarkan Usia

**Tabel 4.1** Distribusi Karakter Demografi Berdasarkan Usia

Usia	n	Persentase (%)
19-40 tahun	10	33,3
41-62 tahun	19	63,3
63-85 tahun	1	3,3
Total	30	100

Berdasarkan Tabel 4.1 diatas kelompok usia dibagi menjadi tiga dengan hasil mayoritas berada rentang usia 41-62 tahun sebanyak 19 orang (63,3%).

###### b. Berdasarkan Jenis Kelamin

**Tabel 4.2** Distribusi Karakter Demografi berdasarkan Jenis Kelamin

<b>Jenis Kelamin</b>	<b>n</b>	<b>Persentase (%)</b>
Laki-laki	12	40
Perempuan	18	60
Total	30	100

Berdasarkan Tabel 4.2 diatas hasil distribusi karakter demografi dari 30 responden dengan mayoritas jenis kelamin perempuan sebanyak 18 orang (60%).

c. Berdasarkan Pendidikan

**Tabel 4.3** Distibusi Karakter Demografi berdasarkan Pendidikan

<b>Pendidikan</b>	<b>n</b>	<b>Persentase (%)</b>
Tidak bersekolah	6	20
SD/ sederajat	21	70
SMP/ sederajat	1	3,3
SMA/ sederajat	2	6,7
Total	30	100

Berdasarkan Tabel 4.3 diatas hasil distribusi karakter demografi berdasarkan tingkat pendidikan mayoritas didapatkan responden yang berpendidikan SD/Sederajat sebanyak 21 orang (70%).

d. Berdasarkan Pekerjaan

**Tabel 4.4** Distibusi Karakter Demografi berdasarkan Pekerjaan

<b>Pekerjaan</b>	<b>n</b>	<b>Persentase (%)</b>
Tidak bekerja	9	30
Penjahit	2	6,7
Peternak	2	6,7
Pedagang	1	3,3
Petani	13	43,3
Wiraswasta	3	10
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100</b>

Berdasarkan Tabel 4.4 diatas hasil distribusi karakter demografi berdasarkan pekerjaan mayoritas didapatkan yaitu responden yang bekerja sebagai petani sebanyak 13 orang (43,3%).

e. Berdasarkan Penghasilan

**Tabel 4.5** Distibusi Karakter Demografi berdasarkan Penghasilan

<b>Penghasilan</b>	<b>n</b>	<b>Persentase (%)</b>
<b>UMR (Rp 2.272.626)</b>		
Dibawah UMR	29	96,7
Sesuai UMR	1	3,3
Diatas UMR	0	0
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100</b>

Berdasarkan Tabel 4.5 diatas hasil distribusi karakter demografi bedasarkan penghasilan didapatkan mayoritas b responden yang memperoleh penghasilan dibawah UMR sebanyak 29 orang (96,7%).

f. Berdasarkan Status Pernikahan

**Tabel 4.6** Distibusi Karakter Demografi berdasarkan Penghasilan

Status Perkawinan	n	Persentase (%)
Menikah	22	73,3
Belum Menikah	0	0
Duda/Janda	8	26,7
Total	30	100

Berdasarkan Tabel 4.6 diatas hasil distribusi karakter demografi berdasarkan status pernikahan didapatkan mayoritas responden yang sudah menikah sebanyak 22 orang (73,3%).

#### 4.1.1.2 Persepsi Stigma

**Tabel 4.7** Persepsi stigma subjek penelitian berdasarkan total skor kuesioner

Variabel	Mean (Sd)	Median	n	%
Total skor EMIC	15,37±6,946	17		
Persepsi stigma positif (<17)			17	56,7
Persepsi stigma negatif (>17)			13	43,3
Total			30	100,0

Berdasarkan tabel 4.7 menunjukkan bahwa nilai rata-rata skor EMIC sebesar  $15,37 \pm 6,946$  dan median sebesar 17. Penentuan *cut off point* untuk mendapatkan hasil persepsi stigma positif dan negatif didapat dari nilai median. Hasil tersebut dapat disimpulkan mayoritas responden memiliki persepsi stigma yang positif.

**Tabel 4.8** Distribusi data kuesioner EMIC

Pertanyaan EMIC	Jawaban							
	Ya		Mungkin		Tidak pasti		Tidak	
	n	%	N	%	N	%	n	%
Memilih agar orang lain tidak mengetahui	4	13,3	0	0	0	0	25	86,7
Mendiskusikan dengan orang terdekat	30	100	0	0	0	0	0	0
Kurang menghargai diri Sendiri	4	13,3	5	16,7	1	3,3	20	66,7
Dipermalukan karena Kusta	21	70	0	0	0	0	9	30
Kurang mendapat penghargaan dari orang Lain	5	16,7	9	30	7	23,3	9	30
Dapat menyebabkan dampak buruk bagi orang Lain	3	10,0	8	26,7	3	10	16	53,3
Dihindari oleh orang lain	10	33,3	10	33,3	0	0	10	33,3
Orang lain menolak mengunjungi rumah	2	6,7	0	0	1	3,3	27	90
Keluarga kurang dihargai oleh orang lain	0	0	7	23,3	9	30	14	46,7
Menyebabkan masalah sosial bagi anak di Komunitas	2	6,7	1	3,3	0	0	27	90
Menyebabkan masalah dalam pernikahan	0	0	0	0	0	0	30	100
Menyebabkan masalah dalam keluarga	0	0	0	0	0	0	30	100
Diminta menjauh dari tempat kerja atau kelompok sosial	4	13,3	0	0	0	0	26	86,7
Memutuskan sendiri untuk menjauh dari tempat kerja atau kelompok masyarakat	25	83,3	0	0	0	0	5	16,7
Diduga memiliki masalah kesehatan lainnya	4	13,3	5	16,7	9	30	12	40

Berdasarkan Tabel 4.8 diatas didapatkan hasil yaitu pada pertanyaan 1 mayoritas responden menjawab “tidak” sebanyak 25 orang (86,7%), pertanyaan ke-2 seluruh responden menjawab “ya” sebanyak 30 orang (100%), pertanyaan ke-3 mayoritas responden menjawab “tidak” sebanyak 20 orang (66,7%), pertanyaan ke-4 mayoritas responden menjawab “ya” sebanyak 21 orang (70%), pertanyaan ke-5 responden yang menjawab “mungkin” sebanyak 9 orang (30%), menjawab “tidak” sebanyak 9 orang (30%), pertanyaan ke-6 responden mayoritas menjawab “tidak” sebanyak 16 orang (53,3%), pertanyaan ke-7 responden menjawab “ya” sebanyak 10 orang (33.3%), menjawab mungkin sebanyak 10 orang (33,3%), dan menjawab “tidak” sebanyak 10 orang (33,3%). Pertanyaan ke-8 responden mayoritas menjawab “tidak” sebanyak 27 orang (90%), pertanyaan ke-9 responden mayoritas menjawab “tidak” sebanyak 14 orang (46,7%), pertanyaan ke-10 responden mayoritas menjawab “tidak” sebanyak 27 orang (90%), pertanyaan ke-11 seluruh responden menjawab “tidak”, pertanyaan ke-12 seluruh responden menjawab “tidak”. Pertanyaan ke-13 mayoritas responden menjawab “tidak” sebanyak 26 orang (86,7%). Pertanyaan ke-14 mayoritas responden menjawab “ya”, pertanyaan ke-15 responden lebih banyak menjawab “tidak” sebanyak 12 orang (40%).

#### **4.1.1.3 Kualitas Hidup**

##### **a. Penilaian Subjektif Kualitas Hidup**

Tabel 4.9 Penilaian subjektif kualitas hidup

Kualitas Hidup	N	%
Sangat buruk	1	3,3
Buruk	4	13,3
Biasa saja	24	80
Baik	0	0
Sangat baik	1	3,3
Total	30	100

Berdasarkan tabel 4.9 penilaian subjektif mendapatkan kualitas hidup yang sangat buruk sebanyak 1 orang (3,3%), kualitas hidup buruk sebanyak 4 orang (13,3%), kualitas hidup biasa saja sebanyak 24 orang (80%), dan kualitas hidup sangat baik sebanyak 1 orang (3,3%). Hal tersebut menunjukkan kualitas hidup paling banyak adalah biasa saja.

#### b. Kepuasan Kesehatan

Tabel 4.10 Kepuasan terhadap kondisi kesehatan

Tingkat Kepuasan	N	%
Sangat tidak memuaskan	0	0
Tidak memuaskan	4	13,3
Biasa saja	17	56,7
Memuaskan	6	20
Sangat memuaskan	3	10
Total	30	100

Berdasarkan tabel 4.10 responden dengan kepuasan kesehatan tidak memuaskan sebanyak 4 orang (13,3), biasa saja sebanyak 17 orang (56,7%), memuaskan sebanyak 6 orang (20%), dan sangat memuaskan sebanyak 3 orang (10%). Dapat disimpulkan bahwa tingkat kepuasan kesehatan responden paling banyak biasa saja.

#### c. Kualitas Hidup Berdasarkan Total Skor Kuesioner WHOQOL-BREF

**Tabel 4.11** Kualitas hidup berdasarkan total skor kuesioner WHOQOL-BREF

<b>Kualitas Hidup</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Kurang (<50)	1	3,3
Baik (>50)	29	96,7
Total	30	100

Berdasarkan tabel 4.11 menunjukkan bahwa dari 30 responden 29 orang memiliki kualitas hidup baik dan hanya 1 orang yang memiliki kualitas hidup kurang.

#### d. Kualitas Hidup Berdasarkan Domain

Berdasarkan tabel 4.12 memperlihatkan bahwa kualitas hidup responden berdasarkan domain yang paling kecil adalah domain fisik yaitu rata-rata skor 15,83 dengan standar deviasi 8,959 dan yang paling besar adalah domain hubungan sosial yaitu rata-rata skor 50,80 dengan standar deviasi 7,406.

Tabel 4.12 Kualitas hidup berdasarkan domain rata-rata skor

<b>Kualitas hidup</b>	<b>n</b>	<b>Min-Max</b>	<b>Mean</b>	<b>Median</b>	<b>SD</b>
Fisik	30	0-31	15,73	19	8,959
Psikologis	30	0-44	24,83	31	10,658
Hubungan sosial	30	19-69	50,80	50	7,406
Lingkungan	30	31-56	50,57	50	5,431

## 4.2.1 Analisis Bivariat

### 4.2.1.1 Analisis Karakteristik Responden dengan Persepsi Stigma

Berdasarkan tabel 4.13 jumlah responden jenis kelamin tidak memiliki hubungan dengan persepsi stigma ( $p$ -value 0,367). Usia dengan persepsi stigma tidak ada hubungan bermakna keduanya ( $p$ -value 0,834). Berdasarkan tingkat

pendidikan tidak memiliki hubungan yang bermakna dengan nilai ( $p$ -value 0,135).

Berdasarkan pekerjaan responden dengan persepsi stigma tidak memiliki hubungan yang bermakna ( $p$ -value 0,135). Berdasarkan penghasilan responden dengan persepsi stigma tidak memiliki hubungan bermakna ( $p$ -value 0,374). Berdasarkan status pernikahan responden dengan persepsi stigma tidak memiliki hubungan bermakna ( $p$ -value 0,657).

**Tabel 4.13** Analisis karakteristik responden dengan persepsi stigma

Demografi		Persepsi Stigma		$p$ -value
		Positif n (%)	Negatif (%)	
Jenis kelamin	Laki-laki	8 (26,7)	4 (13,3)	0,367
	Perempuan	9 (30)	9 (30)	
Usia	19-40 tahun	5 (16,7)	5 (16,7)	0,834
	41-62 tahun	12 (40)	7 (23,3)	
	63-85 tahun	0 (0)	1 (3,3)	
Pendidikan	Tidak bersekolah	3 (10)	3 (10)	0,135
	SD/Sederajat	13 (43,3)	8 (26,7)	
	SMP/Sederajat	1 (3,3)	0 (0)	
	SMA/Sederajat	0 (0)	2 (6,7)	
Pekerjaan	Tidak bekerja	2 (6,7)	7 (23,3)	0,135
	Penjahit	2 (6,7)	0 (0)	
	Peternak	2 (6,7)	0 (0)	
	Pedagang	1 (3,3)	0 (0)	
	Petani	8 (26,7)	5 (16,7)	
	Wiraswasta	2 (6,7)	1 (3,3)	
Penghasilan	Dibawah UMR	16 (53,3)	13 (43,3)	0,374
	Sesuai UMR	1 (3,3)	0 (0)	
	Diatas UMR	0 (0)	0 (0)	
Status Pernikahan	Belum menikah	0 (0)	0 (0)	0,657
	Menikah	13 (43,3)	9 (30)	
	Janda/Duda	4 (13,3)	4 (13,3)	

## 4.3.1.1 Analisis antara Karakteristik Responden dengan Kualitas Hidup

Tabel 4.14 Analisis karakteristik responden dengan Kualitas Hidup

Demografi		Kualitas Hidup		<i>p</i> -value
		Baik n (%)	Kurang (%)	
<b>Jenis kelamin</b>	Laki-laki	12 (40)	0 (0)	0,406
	Perempuan	17 (56,7)	1 (3,3)	
<b>Usia</b>	19-40 tahun	5 (16,7)	1 (3,3)	0,126
	41-62 tahun	18 (60)	0 (0)	
	63-85 tahun	6 (20)	0 (0)	
<b>Pendidikan</b>	Tidak bersekolah	6 (20)	0 (0)	0,002
	SD/Sederajat	21 (70)	0 (0)	
	SMP/Sederajat	1 (3,3)	0 (0)	
	SMA/Sederajat	1(3,3)	1 (3,3)	
<b>Pekerjaan</b>	Tidak bekerja	8(26,7)	1 (3,3)	0,789
	Penjahit	2 (6,7)	0 (0)	
	Peternak	2 (6,7)	0 (0)	
	Pedagang	1 (3,3)	0 (0)	
	Petani	13 (43,3)	0 (0)	
	Wiraswasta	3 (10)	0 (0)	
<b>Penghasilan</b>	Dibawah UMR	28 (96,6)	1(3,3)	0,850
	Sesuai UMR	1 (3,3)	0 (0)	
	Diatas UMR	0 (0)	0 (0)	
<b>Status Pernikahan</b>	Belum menikah	0 (0)	0 (0)	0,426
	Menikah	21 (70)	1(3,3)	
	Janda/Duda	8 (26,7)	0 (0)	

Berdasarkan tabel diatas didapatkan hasil yaitu pada jenis kelamin tidak memiliki hubungan dengan kualitas hidup karena memiliki nilai (*p*-value 0,406), berdasarkan usia tidak memiliki hubungan dengan kualitas hidup karena memiliki nilai (*p*-value

0,126). Pendidikan dengan kualitas hidup memiliki hubungan bermakna dengan nilai ( $p$ -value 0,002). Pekerjaan dengan kualitas hidup tidak memiliki hubungan dengan nilai ( $p$ -value 0,789). Penghasilan dengan kualitas hidup tidak memiliki hubungan dengan nilai ( $p$ -value 0,850). Status Pernikahan dengan kualitas hidup tidak memiliki hubungan bermakna dengan nilai ( $p$ -value 0,426).

#### 4.4.1.1 Hubungan antara Persepsi Stigma dan Kualitas Hidup

Tabel 4.15 Hubungan Persepsi Stigma dengan Kualitas Hidup

	<b>Kualitas Hidup</b>
<b>Persepsi Stigma</b>	$r = - 0,482$ $p = 0,007 < 0,05$ $n = 30$

Berdasarkan tabel diatas telah didapatkan hasil korelasi dari uji statistik menggunakan uji korelasi pearson. Hasil analisis dari 30 responden terdapat hubungan yang bermakna dengan kekuatan korelasi sedang ke arah negatif dengan nilai (  $r = - 0,482$  dan  $p$ -value 0,007).

## 4.2 Pembahasan

Penelitian telah dilakukan pada bulan Februari 2023 di kampung Sumbertelu yang masih bagian dari desa Banyumanis, kecamatan Donorojo kabupaten Jepara. Responden yang digunakan penelitian ini adalah orang yang pernah menderita kusta sebanyak 30 orang. Penelitian ini telah disetujui oleh Kepala Desa Banyumanis dan ketua RT kampung Sumbertelu. Pengambilan sampel dilakukan selama 1 hari pada tanggal 16 Februari 2023. Pengambilan data dilakukan wawancara menggunakan

kuesioner dengan responden secara langsung yang didampingi oleh Ketua RT setempat.

Karakteristik responden didominasi oleh jenis kelamin perempuan, usia 41-62 tahun, pendidikan SD/Sederajat, pekerjaan sebagai petani, penghasilan dibawah UMR, dan status perkawinan menikah. Hasil penelitian ini relevan dengan penelitian (Yudanagara, 2020) yang melaporkan bahwa usia paling banyak mantan penderita kusta adalah lebih dari 40 tahun. Kusta lebih banyak ditemukan pada usia 20-30 tahun dengan masa penyembuhan 1-2 tahun atau lebih sehingga mantan penderita kusta banyak ditemui pada usia lebih dari 40 tahun (Menkes RI, 2021). Jenis kelamin paling banyak dengan kasus kusta adalah laki-laki seperti yang dilaporkan pada Indian Association of Leprologist (IAL) bahwa negara di dunia termasuk Indonesia kasus kusta lebih banyak ditemukan pada laki-laki dibandingkan dengan perempuan yang disebabkan karena faktor lingkungan dan sosial budaya. Kebudayaan tertentu membatasi akses ataupun mobilitas perempuan untuk layanan kesehatan maupun kontak dengan orang lain (Menkes RI, 2021). Pada penelitian ini mantan penderita kusta paling banyak adalah perempuan karena hanya 30 responden yang digunakan sedangkan terdapat 103 KK dengan 88 mantan penderita kusta. Penghasilan yang didapat dari 30 responden 29 orang adalah dibawah UMR ( $\leq$  Rp.500.000) sedangkan 1 orang sesuai UMR. Berdasarkan Peraturan Menteri Tenaga Kerja no 18/2022 tentang Penetapan Upah Minimum tahun 2023 upah minimum provinsi Jawa Tengah untuk kabupaten Jepara ditetapkan sebesar Rp. 2.272.626. Hasil ini sesuai seperti penelitian (Sinambela *et al*, 2020) yang melaporkan paling banyak subjek penelitian mempunyai penghasilan dibawah UMK Medan ( $<$ Rp 3.222.556).

Jenis kelamin, usia, pendidikan, pekerjaan, penghasilan, status perkawinan dengan persepsi stigma tidak memiliki hubungan yang bermakna karena memiliki nilai  $p$ -value  $>0,05$  sedangkan dengan kualitas hidup hanya pendidikan yang memiliki hubungan bermakna karena

memiliki nilai  $p$ -value  $<0,05$  (0,002). Tidak adanya hubungan seperti yang dinyatakan pada penelitian Muna dan Fibriana disebabkan karena laki-laki maupun perempuan mayoritas melakukan aktivitas pekerjaan yang sama untuk memenuhi kebutuhan mereka (Muna & Arulita, 2019). Selain itu mantan penderita kusta di Kampung Sumbertelu juga mendapat perhatian lebih dari Dinas Sosial maupun Rumah Sakit Donorojo dengan memberikan tanah, sawah, akses layanan kesehatan sehingga mereka merasa tercukupi untuk kehidupan sehari-hari. Hal tersebutlah yang menyebabkan usia, jenis kelamin, pekerjaan, penghasilan dan status pernikahan tidak ada hubungannya dengan persepsi stigma dan kualitas hidup. Pendidikan pada penelitian ini memiliki hubungan dengan kualitas hidup, hal ini berbeda dengan penelitian Sinambela yang lebih banyak dengan pendidikan SMA sedangkan dalam penelitian ini paling banyak adalah SD. Pendidikan seseorang yang menentukan pengalaman dan pengetahuan maupun kehidupan sosial. Orang yang berpendidikan akan cenderung berperilaku positif (Sinambela *et al*, 2020). Selain itu pendidikan juga dapat mengurangi kekhawatiran sehingga membantu seseorang dalam mengambil suatu keputusan (Muna & Arulita, 2019). Akan tetapi pada penelitian ini mayoritas responden berpendidikan sampai dengan SD saja, hal tersebut kemungkinan yang mempengaruhi responden dalam menjawab pertanyaan cenderung malu-malu dan kurang memahami pertanyaan.

Pada penelitian Astutik *et al* yang dilakukan di Banten juga sama dengan penelitian ini bahwa tidak terdapat hubungan antara status pernikahan dengan persepsi stigma karena umumnya mereka menikah dengan sesama kusta sehingga pandangan dan perasaan mereka terhadap kusta sama. Selain itu setelah responden dinyatakan kusta oleh dokter, pasangannya akan menceraikannya sehingga tidak mendapatkan support system kemudian menimbulkan stigma. Meskipun dalam penelitian ini tidak terdapat hubungan antara status pernikahan dengan persepsi stigma, namun tidak bisa dipungkiri bahwa ada 13 responden yang memiliki

persepsi stigma negatif yang beberapa dari mereka janda/duda yang merasa kurang menghargai dirinya, memilih menjauh dari orang lain atau kegiatan sosial. Selain itu juga ada 1 responden baru menikah 2 bulan yang memiliki skor stigma paling tinggi yang mana responden tersebut merasa khawatir dengan pernikahannya apabila nanti memiliki anak takut anak yang dilahirkan akan menderita kusta (Astutik *et al*, 2018).

Persepsi stigma dapat dinilai dari nilai skor yang diperoleh, semakin tinggi skor kuesioner EMIC maka semakin besar persepsi stigma yang dirasakan. Persepsi stigma positif dan negatif diperoleh dengan mengambil nilai median total skor EMIC sebagai *cut off point*. Hasil penelitian ini didapat nilai median 17 sehingga apabila nilai  $<17$  maka persepsi stigma positif, apabila nilai  $>17$  maka persepsi stigma negatif. Pada penelitian ini sebanyak 17 orang yang memiliki persepsi stigma positif dan 13 orang lainnya memiliki persepsi stigma negatif. Penggunaan nilai median sebagai *cut off point* juga terdapat pada penelitian (Sinambela *et al*, 2020) dengan nilai median 14 dan nilai mean  $13,63 \pm 7,41$ . Selain itu pada penelitian (Pai *et al*, 2022) menggunakan 304 responden mendapatkan nilai median 50 dan nilai mean  $50,63 \pm 11,61$ . Persepsi stigma negatif yang dialami responden seperti menyembunyikan kusta, dipermalukan karena kusta, merasa dihindari oleh orang lain, menjauhkan diri dari tempat kerja atau kelompok sosial, merasa kurang dihargai orang lain. Ada beberapa responden yang bekerja sebagai pedagang, petani dan peternak, mereka memilih menjual dagangan, hasil panen dan ternak mereka melalui orang lain yang datang ke rumah mereka untuk mengambil dagangannya dan dijual kembali oleh orang lain, selain itu mereka juga lebih memilih menjual dagangan ke luar desa agar orang yang membeli tidak mengetahui dan merasa jijik dengan kusta yang pernah dialaminya. Hal tersebut sesuai dengan penelitian Muna dan Arulita pada tahun 2018 memilih menyembunyikan kusta yang pernah dialami (Muna & Arulita, 2019).

Penilaian subjektif kualitas hidup pada penelitian ini didapatkan kualitas hidup sangat buruk 1 orang, buruk 4 orang, biasa saja 24 orang dan sangat baik 1 orang. Kepuasan kesehatan mayoritas menjawab biasa saja. Penelitian ini berbeda dengan penelitian yang dilakukan oleh Sinambela di Medan pada tahun 2020 yang melaporkan sebanyak 3 orang kualitas hidup buruk, biasa saja 18 orang, dan baik 9 orang, kepuasan kesehatan mayoritas menjawab tidak memuaskan. Penilaian subjektif ini untuk menilai kualitas hidup secara keseluruhan. Beberapa responden dalam menjawab pertanyaan cenderung malu-malu dan ragu-ragu sehingga menyebabkan perbedaan hasil jawabannya. Mayoritas responden menjawab biasa saja hal ini menunjukkan tingkatan kualitas hidup biasa saja berada pada tingkatan lebih rendah dari kualitas hidup baik yang artinya responden mengalami penurunan kualitas hidup (Sinambela *et al*, 2020).

Hasil penelitian domain kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta didapatkan domain yang paling kecil nilai mean adalah domain fisik (rata-rata skor 15,73 dengan standar deviasi 8,959) dan domain yang paling besar adalah domain hubungan sosial (rata-rata skor 50,80 dengan standar deviasi 7,406) sehingga domain kualitas hidup yang paling berpengaruh pada kualitas hidup buruk adalah domain fisik dan yang paling berpengaruh pada kualitas hidup baik adalah domain hubungan sosial. Hal tersebut sesuai dengan penelitian (Sinambela *et al*, 2020) yang menunjukkan domain fisik yang paling berpengaruh dengan nilai rata-rata skor 51 standar deviasi 12,97. Domain fisik berhubungan dengan rasa sakit yang mengganggu aktivitas, kemampuan dalam bergaul dan kapasitas kerja. Nilai mean yang paling besar menunjukkan domain kualitas hidup yang paling baik, sebaliknya nilai mean yang kecil menunjukkan domain kualitas hidup yang paling berpengaruh. Nilai standar deviasi yang besar berarti terdapat variasi jawaban yang banyak pada domain begitupun sebaliknya.

Pada penelitian (Pai *et al*, 2022) juga menunjukkan domain fisik ( $13,80 \pm 1,095$ ) yang paling berpengaruh terhadap kualitas hidup seperti peningkatan stress karena kecacatan yang berpengaruh pada kemampuan bekerja maupun aktivitas sehari-hari. Responden pada penelitian ini juga terdapat beberapa yang mengalami kecacatan pada jari tangan dan kaki yang berpengaruh pada kemampuan bekerja, aktivitas sehari-hari maupun bersosialisasi dengan masyarakat luar. Responden yang memiliki kecacatan dan mempunyai sawah atau tanah mereka cenderung untuk menyewakan lahan mereka karena keterbatasan aktivitas fisik untuk mengelola sawah atau tanah. Ada juga responden yang memiliki kecacatan memiliki usaha menjahit tetapi untuk pelanggannya mayoritas adalah penduduk kampung rehabilitasi Sumbertelu, sehingga mereka tidak merasa khawatir pelanggan akan merasa jijik atau takut dengan jasa yang dilakukan.

Berdasarkan total skor kuesioner kualitas hidup jika rata-rata skor kurang dari 50 maka kualitas hidup kurang, sebaliknya jika skor lebih dari 50 maka kualitas hidup baik. Hasil penelitian ini terdapat 1 (3,3%) orang yang memiliki kualitas hidup kurang dan 29 orang (96,7%) memiliki kualitas hidup baik. Hal ini sesuai dengan penelitian (Sinambela *et al*, 2020) yang melaporkan subjek penelitian paling banyak dengan kualitas hidup baik 28 orang (93,3%) dan kurang 2 orang (6,7%). Mayoritas responden memiliki persepsi stigma positif dan kualitas hidup baik, hal tersebut menunjukkan bahwa program penanganan mantan penderita kusta di Kota Jepara berhasil diatasi. Namun tidak bisa dipungkiri bahwa masih terdapat responden yang memiliki persepsi stigma negatif dan kualitas hidup yang kurang.

Penelitian ini sebelum melakukan uji korelasi pearson dilakukan uji normalitas Shapiro-Wilk terlebih dahulu untuk mengetahui distribusi data. Hasil uji normalitas Shapiro-Wilk nilai signifikansi sebesar 0,287 dan 0,905 ( $>0,05$ ) yang berarti data berdistribusi normal. Kemudian hasil analisis statistik uji korelasi pearson terhadap 30 responden didapatkan hasil nilai

$p$ -value sebesar 0,007 ( $<0,05$ ) dan nilai  $r$  sebesar -0,482 yang artinya bahwa terdapat hubungan yang signifikan antara persepsi stigma dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta ke arah negatif dengan kekuatan korelasi sedang. Hasil tersebut sesuai dengan penelitian yang dilakukan (Sinambela *et al*, 2020) yang menyebutkan terdapat hubungan yang signifikan *perceived stigma* dengan kualitas hidup ke arah negatif dengan kekuatan korelasi sedang ( $p$ -value 0,011 dan  $r$  -0,459). Maksud dari arah korelasi negatif adalah semakin tinggi variabel  $x$  maka semakin rendah variabel  $y$  sehingga semakin tinggi persepsi stigma maka semakin rendah kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta.

Pada penelitian (Ajsal & Rahmawati, 2023) juga menyatakan terdapat hubungan antara stigma dengan kualitas hidup penderita kusta dengan nilai  $p$ -value 0,000. Stigma yang negatif mempengaruhi kualitas hidup penderita kusta, khususnya yang mengalami kecacatan. Penderita terkadang menyembunyikan penyakitnya dan ragu-ragu untuk berobat yang membuat proses pengobatan terlambat yang meningkatkan resiko cacat lebih besar dan membuat kualitas hidup menurun (Ajsal & Rahmawati, 2023). Hal tersebut sesuai dengan penelitian ini bahwa banyak responden yang saat tahu bahwa mereka menderita kusta tidak langsung berobat dan cenderung menyembunyikan penyakitnya dan hanya terbuka dengan orang terdekat saja sehingga, meningkatkan resiko cacat yang membuat kualitas hidup menurun. Ada juga responden yang saat mengetahui dirinya menderita kusta langsung segera berobat sehingga tidak ditemukan cacat pada dirinya.

Ada beberapa responden dalam penelitian ini yang memiliki persepsi stigma positif dan kualitas hidup yang baik, seperti pada penelitian sebelumnya hal tersebut karena mantan penderita kusta merasa mendapat penerimaan di masyarakat maupun dirinya sendiri sehingga mereka memiliki tingkat kepercayaan tinggi dan menghilangkan stigma yang dirasakan (Ajsal & Rahmawati, 2023). Selain itu juga menunjukkan keberhasilan pemerintah yang telah melakukan program penghapusan

stigma dan diskriminasi yang membantu membangun kepercayaan diri dan kualitas hidup mantan penderita kusta lebih baik.

Keterbatasan dalam penelitian ini yaitu data yang digunakan bukan berasal dari Rumah Sakit sehingga peneliti tidak meneliti tentang tingkat kecacatan, sampel penelitian hanya pada lingkup satu desa saja, kurangnya pemahaman peneliti sehingga tidak meneliti lebih lanjut tentang domain kualitas hidup terhadap karakteristik demografi dan persepsi stigma. Selain itu pada penilaian subjektif dan kepuasan kesehatan responden dalam menjawab masih malu dan ragu-ragu.



## BAB V

### KESIMPULAN DAN SARAN

#### 5.1 Kesimpulan

Berdasarkan hasil penelitian, dapat disimpulkan sebagai berikut:

- 5.1.1 Karakteristik demografi penelitian ini terbanyak usia 41-62 tahun, jenis kelamin perempuan, tingkat pendidikan SD, penghasilan dibawah UMK Jepara dan status pernikahan menikah.
- 5.1.2 Tidak terdapat hubungan karakteristik demografi dengan persepsi stigma. Tidak terdapat hubungan karakteristik demografi dengan kualitas hidup kecuali pendidikan.
- 5.1.3 Kualitas hidup pada penilaian subjektif dan kepuasan kesehatan mayoritas biasa saja, domain kualitas hidup yang paling berpengaruh adalah domain fisik dan hubungan sosial, kualitas hidup berdasarkan total skor kuesioner mayoritas kualitas hidup baik.
- 5.1.4 Terdapat hubungan yang signifikan antara persepsi stigma dan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta ke arah negatif dengan korelasi sedang.

#### 5.2 Saran

##### 5.2.1 Bagi Peneliti Selanjutnya

- 5.1.1.1 Disarankan untuk menambahkan variabel tingkat kecacatan.
- 5.2.1.1 Mengembangkan penelitian tentang empat domain kualitas hidup dengan persepsi stigma.
- 5.3.1.1 Memperbanyak sampel yang dapat diambil dari beberapa tempat.
- 5.4.1.1 Disarankan untuk peneliti selanjutnya pada penilaian subjektif kualitas hidup dan kepuasan kesehatan dalam menggali jawaban responden harus dijelaskan sampai benar-benar paham dan dapat meyakinkan responden.

### 5.3.1 Bagi Institusi Terkait

Disarankan agar dapat memberikan penyuluhan kepada mantan penderita kusta khususnya yang belum menikah ataupun belum mempunyai anak maupun ingin berencana memiliki anak agar tidak memiliki stigma negatif tentang anak yang dilahirkannya yang dapat mempengaruhi kualitas hidup.



## DAFTAR PUSTAKA

- Ajsal & Rahmawati. (2023). Analysis Of the Relationship of Stigma to The Quality Life of Leprosy Patients. *Jurnal Perilaku Kesehatan Terpadu*, 1(2), 104–111.
- Alinda *et al.* (2020). Diagnosis and Management of Leprosy. *Berkala Ilmu Kesehatan Kulit Dan Kelamin*, 32(2), 149. <https://doi.org/10.20473/bikk.v32.2.2020.149-157>
- Armaijn & Darmayanti. (2019). Persepsi Penderita Kusta Terhadap Stigma Kusta Di Kota Ternate. *Kieraha Medical Journal*, 1(2), 31–37. <https://doi.org/10.33387/kmj.v1i2.1705>
- Astriningrum, & Menaldi. (2013). Tinjauan Pustaka Kualitas Hidup Pasien Kusta. *MDVI FK Universitas Indonesia*, 40(1), 28–34.
- Astutik *et al.* (2018). Perceived stigma in people affected by leprosy in leprosy village of Sitanala, Banten, Indonesia. *Kesmas*, 12(4), 178–186. <https://doi.org/10.21109/kesmas.v12i4.1756>
- Dahlan. (2014). *Statistik untuk Kedokteran dan Kesehatan: Deskriptif, Bivariat, dan Multivariat dilengkapi Aplikasi Menggunakan SPSS* (6th ed.). Epidemiologi Indonesia.
- Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Tengah. (2021). *Buku Saku Kesehatan Tahun 2021*. Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Tengah.
- Jacob, & Sandjaya. (2018). Faktor faktor yang mempengaruhi kualitas hidup masyarakat Karubaga district sub district Tolikara propinsi Papua. *Jurnal Nasional Ilmu Kesehatan (JNIK)*, 1(69), 1–16.
- Jufrizal, & Nurhasanah. (2019). Stigma Masyarakat Pada Penderita Kusta. *Idea Nursing Journal*, 10(1), 27–31.
- Kaehler *et al.* (2015). Perceived stigma towards leprosy among community members living close to Nonsomboon leprosy colony in Thailand. *PLoS ONE*, 10(6), 1–11. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0129086>
- Kementerian Kesehatan RI. (2022). *Menuju Eliminasi 2024, Kemenkes Ajak Masyarakat Hapus Stigma Dan Diskriminasi Kusta*.

- <https://www.kemkes.go.id/article/view/22020300001/menju-eliminasi-2024-kemenkes-ajak-masyarakat-hapus-stigma-dan-diskriminasi-kusta.html>
- Lastória, & Morgado. (2014). Leprosy: Review of the epidemiological, clinical, and etiopathogenic aspects - Part 1. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 89(2), 205–218. <https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20142450>
- Menkes RI. (2021). *Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Kusta*.
- Menteri Kesehatan RI. (2019). PERATURAN MENTERI KESEHATAN REPUBLIK INDONESIA NOMOR 11 TAHUN 2019 TENTANG PENANGGULANGAN KUSTA. In *Menteri Kesehatan Republik Indonesia*. Menteri Kesehatan Republik Indonesia.
- Morgado, F. F. da R., Silveira, E. M. K. X. da, Sales, A. M., Nascimento, L. P. R. do, Sarno, E. N., Nery, J. A. da C., Oliveira, A. J., & Illarramendi, X. (2017). c. *Revista de Saude Publica*, 51(80), 80. <https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2017051000167>
- Muna, & Arulita. (2019). Kualitas Hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta. *HIGEIA JOURNAL OF PUBLIC HEALTH RESEARCH AND DEVELOPMENT*, 3(4), 568–578. <http://journal.unnes.ac.id/sju/index.php/higeia>
- Nabilla, Nurmaida, & Utami. (2019). Gambaran Perilaku Penderita Kusta di Wilayah Kerja Puskesmas Umbulsari Kabupaten Jember Leprosy Patients Behavior In The Working Area of Puskesmas Umbulsari, Jember Regency. *Journal of Agromedicine and Medical Sciences 31of Agromedicine and Medical Sciences*, 6(1), 31–36.
- Pai *et al.* (2022). Quality of Life in Patients with Leprosy using WHOQoL-Bref Questionnaire: A Pilot Study. *Indian Journal of Leprosy*, 197–206. <https://www.researchgate.net/publication/364240135>
- Paul MSK, *et al.* (2019). Physical Rehabilitation in Leprosy. In *The International Textbook of Leprosy*. [www.internationaltextbookofleprosy.org](http://www.internationaltextbookofleprosy.org)
- Peters *et al.* (2014). The Cultural Validation of Two Scales to Assess Social Stigma in Leprosy. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 8(11).

<https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003274>

Prakoewa, F. (2022). *Buku Ajar Kusta (Revisi)*. Muhammadiyah University Press.

Sermittirong & Brakel. (2014). Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. *Leprosy Review*, 85(1), 36–47.  
<https://doi.org/10.47276/lr.85.1.36>

Sinambela *et al.* (2020). Correlation between perceived stigma and quality of life of leprosy patients. *Bali Medical Journal*, 9(3), 830–835.  
<https://doi.org/10.15562/bmj.v9i3.1962>

Sinambela, I. (2020). Hubungan Perceived Stigma dengan Kualitas Hidup Pasien Kusta. *Tesis*, 1–50.

Skolnik, R., & Heung, S. (2018). World Health Organization (WHO). *The International Encyclopedia of Anthropology*, 1–3.  
<https://doi.org/10.1002/9781118924396.wbiea1496>

World Health Organization. (2020). Global leprosy (Hansen disease) update, 2019: time to step-up prevention initiatives. *Weekly Epidemiological Record*, 95(36), 417–440. <http://www.who.int/wer>

Yudanagara, B. B. H. (2020). Dampak Psikososial Diskriminasi Pada Mantan Penderita Kusta. *Jurnal Psikologi: Media Ilmiah Psikologii*, 18(1), 1–8.

