



**FAKTOR- FAKTOR YANG BERHUBUNGAN DENGAN KUALITAS
HIDUP ORANG YANG PERNAH MENDERITA KUSTA
(Studi Kasus di *Rehabilitation village* Sumbertelu
Unit Rehabilitasi Kusta RSUD Kelet
Provinsi Jawa Tengah Tahun 2018)**

SKRIPSI

Diajukan sebagai Salah Satu Syarat untuk
Memperoleh Gelar Sarjana Kesehatan Masyarakat

Disusun oleh:

Isyfina Fikrotul Muna

NM 6411414013

**JURUSAN ILMU KESEHATAN MASYARAKAT
FAKULTAS ILMU KEOLAHRAGAAN
UNIVERSITAS NEGERI SEMARANG
2019**

ABSTRAK

Isyfina Fikrotul Muna

Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta (Studi Kasus Di *Rehabilitation Village* Sumbertelu Unit Rehabilitasi Kusta RSUD Kelet Provinsi Jawa Tengah Tahun 2018)

XVIII + 166 halaman + 28 tabel + 2 gambar + 11 lampiran

Kualitas hidup merupakan konsep yang melibatkan kesehatan fisik, keadaan psikologis, derajat ketidakbergantungan, kepercayaan, hubungan sosial, dan hubungan dengan lingkungannya. Penyakit kulit seperti kusta memiliki dampak terhadap kualitas hidup yang harus diketahui untuk menilai keparahan penyakit, evaluasi pengobatan, pengambilan keputusan, dan tatalaksana penyakit. Survei pendahuluan tentang kualitas hidup eks kusta di *Rehabilitation village* Sumber Telu menunjukkan bahwa 60% memiliki kualitas hidup yang baik dan 40% memiliki kualitas hidup buruk. Tujuan dari penelitian ini yaitu untuk mengetahui faktor apa saja yang berhubungan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.

Jenis penelitian ini adalah observasional analitik dengan desain penelitian *cross sectional*. Sampel penelitian berjumlah 97, ditentukan dengan *non probability sampling* dengan teknik *total sampling*. Data dianalisis menggunakan analisis univariat dan bivariate dengan uji *chi square*.

Hasil menunjukkan bahwa responden yang memiliki kualitas hidup buruk sebanyak 47,8%. Hasil uji statistik menunjukkan bahwa terdapat hubungan antara usia responden ($p=0,011$), tingkat pendidikan ($p=0,011$), status pekerjaan ($p=0,009$), tingkat pengetahuan ($p=0,019$), tingkat sosial ($p=0,02$), dukungan keluarga ($p=0,010$), dukungan masyarakat ($p=0,020$), tingkat kecacatan ($p=0,040$), tingkat stres ($p=0,020$), penyakit penyerta ($p=0,022$), lingkungan fisik ($p=0,038$) dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta. Tidak ada hubungan antara jenis kelamin ($p=1,000$) dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta.

Saran penelitian ini yaitu melakukan pencegahan kecacatan, rehabilitasi, edukasi kesehatan, dan intervensi psikososial diperlukan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien kusta.

Kata Kunci: faktor, kualitas hidup, kusta, rehabilitasi

ABSTRACT

Isyfina Fikrotul Muna

Factors Associated with Quality of Life among People Have Suffered from Leprosy (Case Study in Rehabilitation Village Sumbertelu Rehabilitation Unit for Leprosy in Regional Hospital of Kelet Central Java Province 2018)

XVII + 166 pages + 28 tables + 2 images + 11 appendices

Quality of life is a concept that involves physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to the environment. The impact of skin disease as leprosy on quality of life of patients is important to recognize in order to assess the severity of the disease, treatment evaluation, and management of the disease. A preliminary survey of the quality of life of former leprosy at Rehabilitation village Sumber Telu showed that 60% had a good quality of life and 40% had a poor quality of life. The purpose of this study is to find out what factors relate to the quality of life of Persons Affected by Leprosy in Rehabilitation village Telu Source.

The type of this research is observational analytic with cross sectional research design. The research sample amounted to 97, determined by non probability sampling with total sampling technique. Data were analyzed using univariate and bivariate analysis with the chi square test.

The results showed that respondents who had poor quality of life were 47.8%. The statistical test results show that there is a relationship between the age of the respondent ($p = 0.011$), education level ($p = 0.011$), employment status ($p = 0.009$), level of knowledge ($p = 0.019$), social level ($p = 0.02$), family support ($p = 0.010$), community support ($p = 0.020$), disability level ($p = 0.040$), stress level ($p = 0.020$), comorbidities ($p = 0.022$), physical environment ($p = 0.038$) with quality of life people who have had leprosy. There is no relationship between sexes ($p = 1,000$) with the quality of life of people who have had leprosy.

Disability prevention, rehabilitation, health education and psychosocial interventions are needed to improve the quality of life of patients with leprosy.

Keyword: *factors, quality of life, leprosy, rehabilitation*

PERNYATAAN

Dengan ini saya menyatakan bahwa dalam skripsi ini tidak terdapat karya yang pernah diajukan untuk memperoleh gelar kesarjanaan di suatu perguruan tinggi dan sepanjang pengetahuan saya juga tidak terdapat karya atau pendapat yang pernah ditulis atau diterbitkan oleh orang lain, kecuali yang secara tertulis diacu dalam naskah ini dan disebutkan dalam pustaka.

Semarang, 01 Mei 2019

Penulis,



Isyfina Fikrotul Muna

NIM 641141403

PENGESAHAN

Skripsi dengan judul “Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta (Studi Kasus di *Rehabilitation village* Sumbertelu Unit Rehabilitasi Kusta RSUD Kelet Provinsi Jawa Tengah Tahun 2018)” yang disusun oleh Isyfina Fikrotul Muna NIM 6411414013 telah dipertahankan di hadapan penguji pada Ujian Skripsi Jurusan Ilmu Kesehatan Masyarakat, Fakultas Ilmu Keolahragaan, Universitas Negeri Semarang, yang dilaksanakan pada:

hari, tanggal : Rabu, 19 Juni 2019

tempat : Ruang Ujian Jurusan IKM A

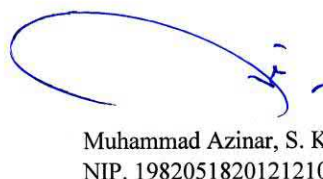
Panitia Ujian

Ketua,



Prof. Dr. Tangiwo Ramaya, M.Pd
NIP.196101201984032001

Sekretaris,

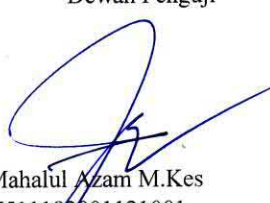


Muhammad Azinar, S. K.M., M. Kes.
NIP. 198205182012121002

Dewan Penguji

Tanggal

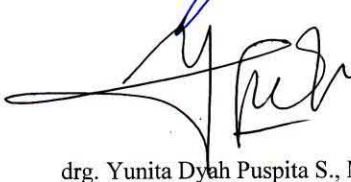
Penguji I



Dr. dr. Mahalul Azam M.Kes
NIP. 197511192001121001

3-7-2019


Penguji II



drg. Yunita Dyah Puspita S., M.Kes (Epid)
NIP.198306052009122004

2-8-2019

Penguji III



dr. Arulita Ika Fibriana, M.Kes (Epid)
NIP. 197402022001122001

5-7-2019

MOTTO DAN PERSEMBAHAN

MOTTO:

- ❖ Maka sesungguhnya bersama kesulitan ada kemudahan, sesungguhnya bersama kesulitan ada kemudahan. Maka apabila engkau telah selesai (dari suatu urusan), tetaplah bekerja keras (untuk urusan yang lain), dan hanya kepada Tuhan-mulah engkau berharap (Al-Qur'an Surah Al-Insirah: 5-8).
- ❖ Barang siapa yang menghendaki kehidupan dunia maka wajib baginya memiliki ilmu, dan barang siapa yang menghendaki kehidupan akhirat maka wajib baginya memiliki ilmu, dan barang siapa menghendaki keduanya maka wajib baginya memiliki ilmu (HR. Turmudzi).

PERSEMBAHAN

Tanpa mengurangi rasa bersyukur kepada Allah SWT, skripsi ini dipersembahkan untuk :

1. Bapak (Muzairi) dan Ibu (Namiroh),
Terimakasih atas doa yang terus mengalir,
kasih sayang, pengorbanan, dan dorongan
semangat yang tak pernah berhenti.
2. Kakakku Niam, Adikku Reza dan seluruh
keluarga atas semangat dan doanya.
3. Teman-teman IKM 2014 dan almamaterku
Universitas Negeri Semarang.

PRAKATA

Puji syukur kepada Allah atas segala limpahan dan hidayah-Nya sehingga proposal skripsi yang berjudul “Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta (Studi Kasus di *Rehabilitation village* Sumbertelu Unit Rehabilitasi Kusta RSUD Kelet Provinsi Jawa Tengah Tahun 2018)” dapat terselesaikan. Penyelesaian skripsi ini dimaksudkan untuk melengkapi persyaratan memperoleh gelar Sarjana Kesehatan Masyarakat Fakultas Ilmu Keolahragaan Universitas Negeri Semarang.

Keberhasilan penyelesaian proposal skripsi ini atas bantuan dari berbagai pihak, sehingga dengan rendah hati penulis mengucapkan terimakasih kepada yang terhormat:

1. Dekan Fakultas Ilmu Keolahragaan Universitas Negeri Semarang, Ibu Prof. Dr Tandiyo Rahayu, M.Pd., atas Surat Keputusan penetapan Dosen Pembimbing Skripsi.
2. Ketua Jurusan Ilmu Kesehatan Masyarakat Fakultas Ilmu Keolahragaan Universitas Negeri Semarang, Bapak Dr. Irwan Budiono, S.KM., M.Kes atas persetujuan topik penelitian.
3. Pembimbing, Ibu dr. Arulita Ika Fibriana, M.Kes (Epid) atas bimbingan, arahan serta motivasinya dalam penyusunan skripsi ini.
4. Penguji Skripsi I, Bapak Dr. dr. Mahalul Azam, M.Kes., atas saran dan masukan dalam perbaikan skripsi ini.
5. Penguji Skripsi II, Ibu drg. Yunita D.P.S., M.Kes (Epid) atas saran dan masukan dalam perbaikan skripsi ini.

6. Staf Pengajar dan Staf Administrasi Jurusan Ilmu Kesehatan Masyarakat pada Fakultas Ilmu Keolahragaan Universitas Negeri Semarang atas bekal ilmu.
7. Kepala dan Staff Rumah Sakit Rehatta (Kelet) atas ijinnya untuk melakukan pengambilan data dan penelitian.
8. Bapak Ketua RT dan Ketua Suku *Rehabilitation village* Sumbertelu atas ijinnya untuk melakukan pengambilan data dan penelitian.
9. Kedua orang tua saya Bapak Muzairi dan Ibu Namiroh serta seluruh keluargaku tercinta atas doa, pengorbanan dan motivasi baik moril maupun materiil sehingga skripsi ini dapat terselesaikan.
10. Sahabatku, teman kos, teman-teman mahasiswa IKM angkatan 2014 khususnya rombel 1 dan Epiders atas bantuan dan motivasi dalam penyusunan skripsi ini.
11. Muhammad Hilaludin atas dukungan dan semangatnya.
12. Semua pihak yang tidak dapat disebutkan satu persatu, atas masukan dan bantuannya dalam penyelesaian skripsi ini.

Disadari bahwa skripsi ini masih jauh dari sempurna. Oleh karena itu, kritik dan saran yang membangun sangat diharapkan guna penyempurnaan karya selanjutnya. Semoga skripsi ini bermanfaat.

Semarang, Maret 2019

Penyusun

DAFTAR ISI

Halaman Sampul	i
ABSTRAK	ii
ABSTRACT	iii
PERNYATAAN	iv
PENGESAHAN	v
MOTTO DAN PERSEMBAHAN	vi
PRAKATA	vii
DAFTAR ISI	ix
DAFTAR TABEL	xv
DAFTAR GAMBAR	xvii
DAFTAR LAMPIRAN	xviii
BAB I PENDAHULUAN	1
1.1 LATAR BELAKANG MASALAH	1
1.2 RUMUSAN MASALAH	8
1.2.1 Rumusan Masalah Umum	8
1.2.2 Rumusan Masalah Khusus	8
1.3 TUJUAN PENELITIAN	10
1.3.1 Tujuan Umum	10
1.3.2 Tujuan Khusus	10
1.4 MANFAAT HASIL PENELITIAN	11
1.4.1 Bagi Dinas Kesehatan dan Instansi Terkait	11

1.4.2	Bagi Masyarakat	12
1.4.3	Bagi Peneliti Selanjutnya	12
1.4.4	Bagi Jurusan Ilmu Kesehatan Masyarakat	12
1.5	KEASLIAN PENELITIAN	12
1.6	RUANG LINGKUP PENELITIAN	16
1.6.1	Ruang Lingkup Waktu	16
1.6.2	Ruang Lingkup Tempat	16
1.6.3	Ruang Lingkup Materi	16
BAB II	TINJAUAN PUSTAKA	17
2.1	LANDASAN TEORI	17
2.1.1	Kusta.....	17
2.1.1.1	<i>Epidemiologi Kusta</i>	17
2.1.1.2	<i>Etiologi</i>	18
2.1.1.3	<i>Gejala Klinis</i>	18
2.1.1.4	<i>Masa Inkubasi</i>	20
2.1.1.5	<i>Patogenesis</i>	20
2.1.1.6	<i>Sumber dan Cara Penularan</i>	20
2.1.1.7	<i>Klasifikasi Kusta</i>	21
2.1.1.8	<i>Kecacatan Kusta</i>	22
2.1.1.9	<i>Rehabilitasi Kusta</i>	23
2.1.1.11	<i>Pengobatan Kusta</i>	25
2.1.2	Kualitas Hidup.....	27
2.1.2.1	<i>Pengertian Kualitas Hidup</i>	27

2.1.2.2	<i>Pengukuran Kualitas Hidup</i>	27
2.1.2.3	<i>Domain Kualitas Hidup WHOQOL</i>	30
2.1.3	Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup	32
2.1.3.1	<i>Umur</i>	33
2.1.3.2	<i>Jenis Kelamin</i>	34
2.1.3.3	<i>Tingkat Pendidikan</i>	34
2.1.3.4	<i>Tingkat Pengetahuan</i>	35
2.1.3.5	<i>Status Pekerjaan</i>	36
2.1.3.6	<i>Tingkat Sosial Ekonomi</i>	36
2.1.3.7	<i>Dukungan Keluarga</i>	37
2.1.3.8	<i>Dukungan Masyarakat</i>	38
2.1.3.9	<i>Keberadaan Kelompok Perawatan Diri</i>	39
2.1.3.10	<i>Tingkat Kecacatan</i>	41
2.1.3.11	<i>Peran Petugas Kesehatan</i>	41
2.2	KERANGKA TEORI	45
BAB III	METODE PENELITIAN	46
3.1	KERANGKA KONSEP	46
3.2	VARIABEL PENELITIAN	47
3.2.1	Variabel Bebas	48
3.2.2	Variabel Terikat	48
3.3	HIPOTESIS PENELITIAN	48
3.4	JENIS DAN RANCANGAN PENELITIAN	50
3.5	DEFINISI OPERASIONAL DAN SKALA DATA	50

3.6	POPULASI DAN SAMPEL PENELITIAN.....	52
3.6.1	Populasi.....	52
3.6.2	Sampel.....	53
3.6.3	Teknik Pengambilan Sampel	54
3.7	SUMBER DATA.....	54
3.7.1	Sumber Data Primer.....	54
3.7.2	Sumber Data Sekunder.....	54
3.8	INSTRUMEN PENELITIAN DAN TEKNIK PENGAMBILAN DATA.....	54
3.8.1	Instrumen Penelitian	54
3.8.2	Teknik Pengambilan Data	55
3.8.3	Uji Instrumen dan Hasil Uji Instrumen.....	55
3.9	PROSEDUR PENELITIAN	56
3.9.1	Pra-Penelitian.....	57
3.9.2	Penelitian.....	57
3.10	TEKNIK ANALISIS DATA	57
3.10.1	Teknik Pengolahan Data	57
3.10.2	Analisis Data	58
BAB IV	HASIL PENELITIAN.....	60
4.1	GAMBARAN UMUM.....	60
4.1.1	Gambaran Umum Penelitian.....	60
4.2	Hasil Penelitian	61
4.2.1	Karakteristik Sampel Penelitian.....	61

4.2.2	Analisis Univariat	62
4.2.3	Analisis Bivariat.....	68
BAB V PEMBAHASAN		82
5.1 FAKTOR–FAKTOR YANG BERHUBUNGAN DENGAN KUALITAS HIDUP ORANG YANG PERNAH MENDERITA KUSTA		82
5.1.1	Hubungan Jenis Kelamin dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta.....	82
5.1.2	Hubungan Usia Responden dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta.....	83
5.1.3	Hubungan Tingkat Pendidikan dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta.....	84
5.1.4	Hubungan Status Pekerjaan dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta.....	86
5.1.5	Hubungan Tingkat Pengetahuan dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta.....	87
5.1.6	Hubungan Tingkat Sosial Ekonomi dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta	88
5.1.7	Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta.....	89
5.1.8	Hubungan Dukungan Masyarakat dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta	91

5.1.9	Hubungan Tingkat Stress dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta.....	93
5.1.10	Hubungan Penyakit Penyerta dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta.....	94
5.1.11	Hubungan Tingkat Kecacatan dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta.....	96
5.1.12	Hubungan Lingkungan Fisik dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta.....	97
5.2	HAMBATAN DAN KELAMAHAN PENELITIAN.....	98
5.2.1	Hambatan Penelitian.....	98
5.2.2	Kelemahan Penelitian.....	99
BAB VI SIMPULAN DAN SARAN.....		100
6.1	SIMPULAN.....	100
6.2	SARAN.....	101
6.2.1	Bagi Penderita.....	101
6.2.3	Bagi Masyarakat.....	103
6.2.4	Bagi Instansi Terkait.....	103
DAFTAR PUSTAKA.....		105

DAFTAR TABEL

Tabel 1.1	Keaslian Penelitian.....	13
Tabel 2.1	Tipe Penyakit.....	22
Tabel 3.1	Definisi Operasional, dan Skala Pengukuran Variabel.....	50
Tabel 4.1	Distribusi Responden menurut Jenis Kelamin	58
Tabel 4.2	Distribusi Responden menurut Usia	58
Tabel 4.3	Distribusi Responden Menurut Kualitas Hidup	59
Tabel 4.4	Distribusi Responden Menurut Tingkat Pendidikan	59
Tabel 4.5	Distribusi Responden Menurut Status Pekerjaan	60
Tabel 4.6	Distribusi Responden Menurut Tingkat Pengetahuan	61
Tabel 4.7	Distribusi Responden Menurut Tingkat Sosial Ekonomi	61
Tabel 4.8	Distribusi Responden Menurut Dukungan Keluarga	62
Tabel 4.9	Distribusi Responden Menurut Dukungan Masyarakat	63
Tabel 4.10	Distribusi Responden Menurut Tingkat Kecacatan	63
Tabel 4.11	Distribusi Responden Menurut Tingkat Stres	64
Tabel 4.12	Distribusi Responden Menurut Penyakit Penyerta	64
Tabel 4.13	Distribusi Responden Menurut Lingkungan Fisik	65
Tabel 4.14	Hubungan Jenis Kelamin dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta	66
Tabel 4.15	Hubungan Usia dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta	67

Tabel 4.16 Hubungan Tingkat Pendidikan dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta	68
Tabel 4.17 Hubungan Status Pekerjaan dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta	69
Tabel 4.18 Hubungan Tingkat Pengetahuan dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta	70
Tabel 4.19 Hubungan Tingkat Sosial Ekonomi dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta	71
Tabel 4.20 Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta	72
Tabel 4.21 Hubungan Dukungan Masyarakat dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta	73
Tabel 4.22 Hubungan Tingkat Kecacatan dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta	74
Tabel 4.23 Hubungan Tingkat Stres dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta	75
Tabel 4.24 Hubungan Penyakit Penyerta dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta	76
Tabel 4.25 Hubungan Lingkungan Fisik dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta	77

DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1 Kerangka Teori.....	45
Gambar 3.1 Kerangka Konsep	46

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1. Surat Keputusan Dosen Pembimbing	109
Lampiran 2. Surat Izin Penelitian dari Fakultas ke Dinas Kesehatan Kabupaten Jepara.....	110
Lampiran 3. Surat Izin Penelitian dari Fakultas ke Rumah Sakit Rehatta.....	111
Lampiran 4. Surat Izin Penelitian dari Dinas Kesehatan Kabupaten Jepara	112
Lampiran 5. Surat Izin Penelitian dari Rumah Sakit Rehatta	113
Lampiran 6. <i>Ethical Clearance</i>	114
Lampiran 7. Surat Keterangan Selesai Melakukan Penelitian dari Rumah Sakit Rehatta	115
Lampiran 8. Instrumen Penelitian	116
Lampiran 9. Rekapitulasi Hasil Penelitian.....	131
Lampiran 10. Hasil Perhitungan Statistik.....	137
Lampiran 11. Dokumentasi Penelitian.....	156

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 LATAR BELAKANG MASALAH

Penyakit kusta merupakan salah satu dari 17 penyakit tropis yang masih terabaikan dengan angka kejadiannya yang masih tinggi (WHO, 2013). Berdasarkan data dari World Health Organization (WHO), kasus kusta tersebar di 121 negara di dunia dan negara Indonesia merupakan negara penyumbang jumlah kasus terbesar ketiga setelah India dan Brazil (WHO, 2014). Tahun 2015, angka insidensi kusta di Indonesia sebesar 6,73 per 100.000 penduduk dan pada tahun 2016 sejumlah 4,54 per 100.000 penduduk (Kementerian Kesehatan RI, 2017).

Berdasarkan profil kesehatan Indonesia tahun 2016, provinsi Jawa Tengah merupakan provinsi dengan beban kusta tinggi. Pada tahun 2015, angka penemuan kasus baru kusta di Jawa Tengah yaitu sebesar 5,3 per 100.000 penduduk dan mengalami peningkatan pada tahun 2016 yaitu sebesar 5,5 per 100.000 penduduk. (Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Tengah, 2016).

Kabupaten Jepara merupakan salah satu daerah di Jawa Tengah dengan beban kusta yang tinggi. Angka New Case Detection Rate (NCDR) kusta di Kabupaten Jepara mengalami fluktuatif. Pada tahun 2015 NCDR kusta di Kabupaten Jepara yaitu sebesar 9,59 per 100.000 penduduk, pada tahun 2016 NCDR kusta sebesar 7,43/100.000 penduduk dan NCDR tahun 2017 meningkat menjadi 8,8 100.000 penduduk (Dinas Kesehatan Kabupaten Jepara, 2014). Kabupaten Jepara memiliki Rumah Sakit yang memberikan pelayanan khusus

kepada penderita kusta yaitu RS Rehatta. Berdasarkan data rekam medis Rumah Sakit Kusta, pada tahun 2017 tercatat jumlah penderita yang menjalani rawat jalan yaitu terdapat 1.773 kasus lama dan 355 kasus baru Kusta (Rumah Sakit Kusta Donorojo, 2017).

Pasien kusta yang menjalani pengobatan tidak semuanya diterima kembali ke masyarakat bahkan keluarganya sendiri. Dengan adanya penolakan dari masyarakat serta kecacatan permanen pada anggota tubuh menyebabkan penderita tidak dapat bekerja dan beraktivitas secara optimal bahkan hidupnya bergantung kepada orang lain sehingga menjadi beban keluarga, masyarakat, dan negara. Hal tersebut dapat menurunkan kualitas hidup dan produktivitas penderitanya. Oleh karena itu, pihak Rumah Sakit menyediakan satu kampung khusus bagi penderita kusta yang sudah tidak diterima lagi di keluarganya. Kampung tersebut yaitu Rehabilitation village Sumbertelu. Jumlah penduduk keseluruhan di Kampung rehabilitasi ada 281 jiwa, dengan jumlah Kepala Keluarga sebanyak 102 KK. Untuk jumlah eks kusta di kampung rehabilitasi yaitu sebanyak 97 orang dengan Kepala Keluarga kusta sebanyak 71 KK dan 31 KK sehat tanpa kusta. Sebagian besar warga yang bertempat tinggal di Sumbertelu berusia produktif, berjenis kelamin perempuan, dan pendidikan terakhir yang ditempuh rata-rata yaitu tamat Sekolah Dasar. Untuk memenuhi kebutuhan sehari-hari, warga sebagian besar bercocok tanam dan beternak (Rumah Sakit Kusta Donorojo, 2017).

Gambaran lingkungan fisik di kampung rehabilitasi menunjukkan bahwa 50% kondisi fisik bangunan dinding rumah menggunakan kayu, lantai mudah dibersihkan, kedap air, dan beratapkan genting yang rapat. Keadaan sarana

prasarana diantaranya yaitu; ketersediaan air minum dan air bersih berasal dari sumur, warga memiliki tempat sampah terbuka, jarak dengan fasilitas kesehatan dapat dijangkau dengan transportasi sepeda motor, dan kampung rehabilitasi ini memiliki sarana rekreasi dan olahraga yang berjarak dekat.

Hidup dengan penyakit kusta menyebabkan beberapa masalah dalam segi medis maupun non medis (Shahab, 2006). Kusta tidak hanya merupakan kondisi medis belaka, melainkan kondisi yang mencakup dimensi psikologis, sosial-ekonomi, dan spiritual yang melemahkan individu secara progresif (Astriningrum, 2013). Penderita kusta pada umumnya akan mengalami kerusakan saraf perifer progresif yang menyebabkan kerusakan penglihatan, keterbatasan aktivitas fisik, dikucilkan dari lingkungan sosial dan penurunan kualitas hidup (Maziyya, 2016). Kualitas hidup (*Quality Of Life*) dalam bidang pelayanan kesehatan digunakan untuk menganalisis emosional seseorang, faktor sosial, dan kemampuan untuk melakukan kegiatan dalam kehidupan secara normal (Brooks, 2007). Kualitas hidup pada penderita kusta yang baik harus dipertahankan, karena kualitas hidup yang rendah serta problem psikologis dapat memperburuk gangguan metabolik. Kualitas hidup juga merupakan salah satu faktor penting yang dapat mempengaruhi kondisi kesehatan seseorang. Kualitas hidup yang buruk akan semakin memperburuk kondisi suatu penyakit, begitu pula sebaliknya, suatu penyakit dapat menyebabkan terjadinya penurunan kualitas hidup seseorang, terutama penyakit-penyakit kronis yang sangat sulit disembuhkan atau yang menimbulkan kecacatan permanen salah satunya seperti kusta (Zainuddin, 2015).

Kualitas hidup yang buruk akan berdampak pada kehidupan sehari-hari eks kusta juga menjadi buruk. Pada penderita kusta banyak perannya khususnya terkait dengan perannya di masyarakat yang mengalami perubahan, hal ini disebabkan karena responden penderita kusta mengalami permasalahan dalam bersosialisasi sehingga mengalami penurunan peran sosial maupun peran keluarga. Kondisi ini disebabkan karena munculnya penolakan dari masyarakat terhadap penderita kusta sehingga responden tidak dapat menjalani peran sebagai salah satu anggota dari kelompok sosial yang ada di masyarakat. Menurunnya peran penderita tidak hanya terjadi di masyarakat, dalam lingkungan keluargapun banyak mengalami penurunan peran, diantaranya adanya pekerjaan-pekerjaan lainnya yang tidak dilaksanakan kembali oleh penderita, misalnya peran dalam mencari nafkah, cenderung digantikan oleh pihak lain sehingga memunculkan tekanan psikologis yang berdampak pada menurunnya peran diri pasien, pasien kusta mengisolasi dirinya, tidak mau keluar rumah, menarik diri dari kehidupan sosial, dan bahkan ada yang ingin mengakhiri kehidupannya.

Berdasarkan beberapa penelitian menyebutkan bahwa orang yang menderita kusta memiliki kualitas hidup yang lebih rendah dibandingkan dengan orang tanpa kusta. Penelitian (Cancado, 2013) menyebutkan bahwa pasien kusta yang diisolasi di Brazil memiliki kualitas hidup yang buruk, karena mereka hidup dengan tekanan psikologis dan masalah sosial setiap harinya. Penelitian di Indonesia dilakukan oleh (Making, 2008) menyebutkan bahwa pasien kusta di Kabupaten Lembata sebagian besar memiliki kualitas hidup yang baik, namun mereka memiliki gangguan psikologis yang tinggi, karena penyakit yang

dideritanya. Pasien merasa malu, rendah diri, belum bisa menerima kenyataan, dan masyarakat memandang rendah mereka. Penelitian (Pratama, 2012) dijelaskan bahwa tingkat kualitas hidup pada pasien kusta buruk sebesar 41,2% dan tidak ada subjek yang memiliki tingkat kualitas hidup yang baik. Disampaikan juga pada penelitian (Maziyya, Nursalam, & Mariyanti, 2016) bahwa kerentanan dan keseriusan tingkat cacat kusta dapat menjadi faktor yang mempengaruhi kualitas hidup penderita kusta.

Peneliti melakukan studi pendahuluan dan wawancara pada tanggal 26 Januari hingga 16 Februari 2018 terkait kualitas hidup para eks penderita kusta di Rehabilitation village Sumbertelu. Wawancara dilakukan terhadap 30 responden (eks penderita kusta) dengan menggunakan pedoman kuesioner tentang kualitas hidup yang baku dari WHO (*World Health Organization Quality of Life/WHOQOL*). Berdasarkan hasil studi pendahuluan dan wawancara tersebut, diperoleh bahwa 18 dari 30 mantan penderita kusta (60%) memiliki kualitas hidup yang baik yaitu (1) mantan penderita kusta dapat bekerja seperti masyarakat pada umumnya, mereka tetap produktif dan tidak bergantung terhadap orang lain, (2) mantan penderita kusta merasa dirinya diakui dan dihargai di lingkungan masyarakat sekitar kampung rehabilitasi, (3) mantan penderita kusta tidak lagi membutuhkan terapi medis, (4) mantan penderita kusta mampu menerima penampilan tubuh (kecacatan) yang ditimbulkan akibat penyakitnya, (5) mantan penderita kusta dapat bersosialisasi dengan masyarakat sekitar dengan normal, misalnya mereka selalu dilibatkan dalam beberapa acara di Desa Donorojo.

Selain itu, 12 dari 30 mantan penderita kusta (40%) memiliki kualitas hidup yang buruk yaitu (1) mantan penderita kusta merasa terganggu dalam beraktivitas, karena kecacatan yang dialami mereka. Walaupun mereka dapat bekerja dan menjalani aktivitas sehari-hari, namun mereka memiliki keterbatasan tenaga dan memerlukan waktu yang lama untuk menyelesaikannya, (2) mantan penderita kusta merasa hubungan sosial dengan masyarakat luar kampung rehabilitasi kurang harmonis, mereka merasa masih dikucilkan, masih merasa terdapat diskriminasi antara warga yang sehat dengan warga yang mantan penderita kusta, tidak sepenuhnya dilibatkan dalam kegiatan desa, (3) mantan penderita kusta tidak memiliki kesempatan untuk berekreasi dan merasa takut bergabung dengan warga yang sehat. Hal ini terlihat dari perilaku mantan penderita kusta, yaitu mereka tidak berani ke pasar untuk menjual panen dari hasil sawah sendiri. Mereka lebih memilih menjual ke pengepul yang datang ke rumah, tujuannya agar calon pembeli di luar kampung rehabilitasi tidak merasa jijik dan tidak mengetahui bahwa barang yang dibelinya berasal dari mantan penderita kusta.

Studi pendahuluan ini diperkuat dengan pernyataan dari warga sekitar desa rehabilitasi, yang menyebutkan bahwa masih ada kesenjangan sosial antara masyarakat yang tidak menderita kusta dengan mantan penderita kusta. Meskipun secara medis mantan penderita kusta telah dinyatakan sembuh, namun masyarakat masih takut untuk berkontak langsung dengan mantan penderita kusta. Selain itu, mantan penderita kusta terkadang tidak ikut dilibatkan dalam acara desa.

Penderita kusta atau mantan penderita kusta sering merasa dikucilkan di lingkungan masyarakat, bahkan di lingkungan keluarganya sendiri. Perlakuan yang adil, pemberian kesempatan aktif dari keluarga akan meningkatkan harga diri. Seseorang yang memiliki harga diri dan kualitas hidup yang baik karena memiliki perasaan nyaman yang berasal dari penerimaan, dukungan, dan respon positif dari keluarga mereka (Hapsari, 2010).

Taylor dalam (Making, 2008) mengatakan bahwa kualitas hidup dipengaruhi oleh faktor personal (internal) dan faktor eksternal. Beberapa penelitian sebelumnya yang berkaitan dengan kualitas hidup telah dilakukan, dari penelitian tersebut dapat disimpulkan bahwa kualitas hidup dipengaruhi oleh beberapa faktor diantaranya yaitu usia pasien, jenis kelamin, tingkat pendidikan, tingkat pengetahuan, status pekerjaan (Ryff, 1998, Eurostat, 2015, Moons, 2004). Faktor lainnya yang mempengaruhi kualitas hidup penderita kusta antara lain derajat kecacatan akibat kusta, distres psikologis, tingkat sosial ekonomi (Santos 2015). Penelitian (Sibagariang, 2007) menjelaskan bahwa penderita yang memiliki cacat mengalami penurunan dalam ekonominya karena merasa malu untuk keluar rumah dan tidak bisa bekerja, sehingga berdampak pada kualitas hidupnya.

Berdasarkan uraian latar belakang tersebut, maka peneliti bermaksud untuk melakukan penelitian mengenai “Faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta di Rehabilitation village Sumber Telu Kabupaten Jepara”. Variabel yang dianalisis dalam penelitian ini yaitu umur responden, jenis kelamin, jenis pekerjaan, tingkat pendidikan, tingkat

pengetahuan, tingkat sosial ekonomi, dukungan keluarga, dukungan masyarakat, tingkat kecacatan, penyakit penyerta, tingkat depresi, lingkungan fisik dan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta.

1.2 RUMUSAN MASALAH

1.2.1 Rumusan Masalah Umum

Berdasarkan latar belakang di atas, maka peneliti merumuskan masalah yaitu “Apa saja faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta di *Rehabilitation village* Sumber Telu ?”

1.2.2 Rumusan Masalah Khusus

1. Apakah ada hubungan antara umur dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta di *Rehabilitation village* Sumber Telu?
2. Apakah ada hubungan antara jenis kelamin dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu?
3. Apakah ada hubungan antara jenis pekerjaan dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu?
4. Apakah ada hubungan antara tingkat pendidikan dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu?
5. Apakah ada hubungan antara tingkat pengetahuan dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu?

6. Apakah ada hubungan antara tingkat sosial ekonomi dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu?
7. Apakah ada hubungan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu?
8. Apakah ada hubungan antara dukungan masyarakat dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu?
9. Apakah ada hubungan antara tingkat kecacatan dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu?
10. Apakah ada hubungan antara tingkat stress dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu?
11. Apakah ada hubungan penyakit penyerta dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu?
12. Apakah ada hubungan antara lingkungan fisik dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu?

1.3 TUJUAN PENELITIAN

1.3.1 Tujuan Umum

Tujuan dari penelitian ini yaitu untuk mengetahui faktor apa saja yang berhubungan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.

1.3.2 Tujuan Khusus

1. Untuk mengetahui hubungan antara umur dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
2. Untuk mengetahui hubungan antara jenis kelamin dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
3. Untuk mengetahui hubungan antara jenis pekerjaan dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
4. Untuk mengetahui hubungan antara tingkat pendidikan dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
5. Untuk mengetahui hubungan antara tingkat pengetahuan dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
6. Untuk mengetahui hubungan antara tingkat sosial ekonomi dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.

7. Untuk mengetahui hubungan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
8. Untuk mengetahui hubungan antara dukungan masyarakat dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
9. Untuk mengetahui hubungan antara tingkat kecacatan dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
10. Untuk mengetahui hubungan antara tingkat stress dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
11. Untuk mengetahui hubungan antara penyakit penyerta dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
12. Untuk mengetahui hubungan antara lingkungan fisik dengan kualitas hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.

1.4 MANFAAT HASIL PENELITIAN

1.4.1 Bagi Dinas Kesehatan dan Instansi Terkait

Sebagai bahan masukan bagi Dinas Kesehatan, Puskesmas serta Rumah Sakit Kusta untuk merencanakan program kesehatan dalam rangka pencegahan

dan pengendalian masalah sosial pada Orang yang Pernah Menderita Kusta di Kabupaten Jepara.

1.4.2 Bagi Masyarakat

Menambah informasi dan pengetahuan bagi masyarakat mengenai kualitas hidup penderita kusta maupun Orang yang Pernah Menderita Kusta, sehingga masyarakat dapat ikut serta membantu memberi dukungan dan motivasi bagi penderita kusta. Selain itu, diharapkan masyarakat bisa menghilangkan stigma mereka pada penderitadan tidak mengucilkannya. Dengan demikian, penderita akan mempunyai rasa semangat untuk sembuh dan akhirnya penyebaran kejadian penyakit kusta dapat ditanggulangi di kalangan masyarakat, sehingga akan terjadi penurunan angka kasus penyakit kusta.

1.4.3 Bagi Peneliti Selanjutnya

Penelitian ini diharapkan dapat dijadikan dasar dalam penelitian selanjutnya, dan peneliti selanjutnya dapat menambah variabel penelitian agar mendapatkan hasil yang lebih sempurna dan lebih memberikan banyak wawasan serta pengetahuan kepada masyarakat dan kepada peneliti sendiri khususnya.

1.4.4 Bagi Jurusan Ilmu Kesehatan Masyarakat

Menambah referensi mengenai keadaan kualitas hidup penderita kusta maupun Orang Yang Pernah Menderita Kusta yang termasuk dalam studi Epidemiologi Penyakit menular.

1.5 KEASLIAN PENELITIAN

Keaslian penelitian dapat digunakan untuk membedakan penelitian yang dilakukan sekarang dengan penelitian sebelumnya.

Tabel 1.1 Keaslian Penelitian

No	Peneliti	Judul	Rancangan Penelitian	Variabel	Hasil Penelitian
1.	Euis Rahayuning sih (Rahayuning sih, 2012)	Analisis Kualitas Hidup Penderita Kusta di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012	Penelitian Kuantitatif dengan rancangan penelitian <i>Cross Sectional</i>	Variabel bebas: umur, jenis kelamin, tingkat pendidikan, penghasilan, dan stigma Variabel terikat: kualitas hidup penderita kusta	Kualitas hidup penderita kusta di wilayah Puskesmas Kedaung Wetan lebih banyak yang memiliki kualitas hidup rendah. Berdasarkan hasil penelitian diperoleh hasil bahwa yang mempengaruhi kualitas hidup rendah tersebut adalah adanya stigma dari masyarakat setempat.
2.	Maria Imakulati Making (Making, 2008)	Gambaran Kualitas Hidup Pendrita Kusta di Kabupaten Lembata	<i>Cross-sectional</i>	Variabel bebas: umur, pekerjaan, jenis kelamin, pendidikan, status pengobatan, tingkat kecacatan. Variabel terikat: kualitas hidup penderita kusta.	Gambaran Kualitas hidup penderita kusta di Kecamatan Lembata sebagian besar memiliki kualitas hidup yang baik, namun jika dilihat dari aspek sosial dan psikologis kualitas hidupnya buruk.
3	Leonardo Cancado (Cancado, 2013)	<i>Quality of life of leprosy sequelae patients living in a former leprosarium under home care: univariate analysis</i>	<i>Cross-sectional</i>	Variabel bebas: umur, jenis kelamin, status pernikahan, dukungan keluarga. Variabel terikat: kualitas hidup pasien kusta	Berdasarkan hasil penelitian didapatkan bahwa pasien kusta memiliki kualitas hidup yang buruk pada domain fisik dan psikologi, sedangakn pada domain sosial menunjukkan kualitas hidup yang baik.
4.	Meiningty	Hubungan	<i>Cross-</i>	Variabel bebas:	Hasil penelitian

	as (Meiningt yas, 2018)	Faktor Demografi dan Dukungan Sosial Kualitas Hidup Pasien Kusta Multibasiler Pasien <i>Multy Drug Therapy</i> (Studi Kasus di RS Kusta Sumbberglagah Mojokerto)	<i>sectional</i>	faktor demografi dan dukungan sosial Variabel terikat: kualitas hidup penderita kusta multibasiler.	ditemukan bahwa variabel umur, tingkat pendidikan, dukungan sosial memiliki hubungan dengan kualitas hidup penderita kusta multibasiler di RS Kusta Sumberglagah Mojokerto. Penderita kusta yang memiliki dukungan sosial yang tinggi dapat meningkatkan kualitas hidup.
5	Brouwers (Brouwers , 2011)	<i>Quality Of Life, Perceived Stigma, Activity And Participation Of People With Leprosy-Related Disabilities In South-East Nepal</i>	<i>cross- sectional</i>	Variabel bebas: pendidikan, statu s pekerjaan, sosial-ekonomi,	Hasil menunjukkan bahwa orang dengan kusta memiliki kualitas hidup lebih buruk daripada orang sehat. keterbatasan melakukan aktivitas, rendahnya partisipasi, dan adanya stigma mengakibatkan kualitas hidup buruk.
6.	Menaldi (Menaldi, 2018)	Kualitas Hidup Pasien Kusta di Poliklinik Kulit dan Kelamin RS Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta: Kajian terhadap Stigma Sosial	Metode campuran (<i>mixed method</i>)	Variabel bebas: Usia, Pendidikan, Pekerjaan. Variabel terikat: Kualitas Hidup pasien kusta	Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa kualitas hidup perempuan lebih buruk (25%) daripada laki-laki (7%), kelompok usia muda memiliki kualitas hidup yang lebih buruk (54%) dibandingkan dengan usia tua (47%), dan responden dengan pendidikan terakhir SD memiliki kualitas hidup yang lebih

					buruk (60,87%) dibandingkan dengan pendidikan terakhir S1 (47,5%)
7.	Hane (Hane, 2017)	Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Penderita Kusta di Kabupaten Maluku Tengah Tahun 2017	<i>Cross Sectional</i>	Variabel bebas: umur, depresi, tingkat kecacatan. Variabel terikat: kualitas hidup	Hasil penelitian menunjukkan bahwa depresi para responden di Maluku Tengah berada pada kategori sedang yaitu sebesar 36,1%. Semakin tingginya depresi, tingkat kecacatan, maka kualitas hidup akan semakin menurun.
8.	Gheeta (Gheeta, 2015)	<i>A Study to Assess the Impact of Leprosy on Quality of Life Among Leprosy Patients in Government Rehabilitation Home at Paranur</i>	<i>Quantitative approach, non experimental descriptive</i>	Variabel bebas: Usia, Jenis Kelamin, Pendidikan, Status Pernikahan	Hasil penelitian menunjukkan bahwa responden dengan usia tua memiliki kualitas hidup lebih buruk (85,2%), jenis kelamin laki-laki kualitas hidup sebesar 63%, pendidikan rendah memiliki kualitas hidup 74,1 % dan responden yang sudah menikah memiliki kualitas hidup yang lebih buruk sebesar 88,9 %.

Beberapa hal yang membedakan penelitian ini dengan penelitian-

penelitian sebelumnya adalah sebagai berikut:

1. Lokasi dan waktu penelitian berbeda dengan penelitian sebelumnya, penelitian dengan judul ini belum pernah diteliti di Kabupaten Jepara.
2. Subyek yang diteliti dalam penelitian ini berbeda dengan penelitian sebelumnya.

3. Variabel dalam penelitian ini berbeda dengan penelitian sebelumnya.

1.6 RUANG LINGKUP PENELITIAN

1.6.1 Ruang Lingkup Waktu

Penelitian ini dilakukan pada tahun 2018.

1.6.2 Ruang Lingkup Tempat

Penelitian ini dilaksanakan di *Rehabilitation village* Sumber Telu, Kabupaten Jepara.

1.6.3 Ruang Lingkup Materi

Dalam penelitian ini meliputi bidang keilmuan: Epidemiologi Penyakit Menular dan Psikologi.

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

2.1 LANDASAN TEORI

2.1.1 Kusta

Istilah penyakit kusta berasal dari bahasa Sanskerta yaitu “kustha” yang berarti kumpulan gejala-gejala kulit secara umum. Penyakit kusta juga disebut dengan *Morbus Hansen*, ini disesuaikan dengan nama yang menemukan kuman penyebab kusta yaitu *Mycobacterium leprae* (Kementerian Kesehatan RI, 2015). Penyakit kusta merupakan penyakit infeksi yang kronik yang disebabkan oleh bakteri *Mycobacterium leprae* yang memiliki sifat intraselular obligat. Sebagai afinitas pertama yaitu saraf perifer, kemudian kulit dan mukosa traktus respiratorius bagian atas, dan kemudian bisa ke organ lainnya kecuali susunan saraf pusat (Kokasih, Wisnu, Daili, & Menaldi, 2007).

2.1.1.1 Epidemiologi Kusta

Kusta tidak hanya terdapat di Indonesia, namun kusta juga terdapat di Asia, Afrika, Amerika Latin, daerah tropis dan subtropis, serta masyarakat yang sosial ekonomi rendah. Kondisi sosial ekonomi sangat berpengaruh pada penyakit kusta, karena jika kondisi sosial ekonomi tinggi atau meningkat, maka segera mencari tindakan penyembuhan dan kejadian kusta akan cepat menurun (Kementerian Kesehatan RI, 2012).

2.1.1.2 Etiologi

Penyebab penyakit kusta adalah kuman *Mycobacterium leprae*. Bakteri ini memiliki bentuk berupa batang dengan panjang 1-8 mic, lebar 0,2-0,5 mic biasanya berkelompok dan ada yang tersebar, hidup intraseluler dan bersifat tahan asam. Bakteri bersifat asam karena kuman *Mycobacterium leprae* merupakan bakteri *aerob*, berbentuk batang, tidak berspora, dan tidak mudah untuk diwarnai. Untuk mengetahui bakteri tahan asam atau tidak bisa dilakukan pewarnaan dengan teknik *Ziehl-Neelsen* dengan larutan Karbol Fuhsin, Asam alkohol, dan *Metilen Blue* (Hutabarat, 2008).

2.1.1.3 Gejala Klinis

Tanda-tanda bila seseorang menderita penyakit kusta antara lain; kulit mengalami bercak putih seperti panu, namun tidak gatal. Bercak yang pada awalnya terlihat sedikit, semakin lama akan semakin besar, lebar dan banyak. Tanda lainnya yaitu adanya bintil-bintil kemerahan pada kulit, salah satu bagian tubuh penderita ada yang tidak berkeringat, rasa kesemutan, muka benjol dan tegang atau bisa disebut *facies leonina* (muka singa), dan mati rasa karena syaraf tepi yang rusak. Pada tahap awal kusta, gejala yang muncul hanya berupa kelainan warna pada kulit. Kelainan kulit tersebut dapat berupa perubahan warna seperti *hipopigmentasi* (warna kulit lebih terang), *hiperpigmentasi* (warna kulit menjadi lebih gelap), dan *eritematosa* (warna kulit kemerahan). Gejala umum pada kusta dapat berupa reaksi panas, menggigil, *anoreksia*, *nausea*, kadang-kadang disertai muntah, iritasi, *orchitis*, *pleuritis*, dan *neuritis*. (Kementerian Kesehatan RI, 2015).

Diagnosa secara pasti untuk menetapkan penyakit Kusta dapat dilakukan dengan mencari tanda-tanda pokok atau *cardinal signs* pada badan yaitu berupa:

1. Kelainan kulit berupa *hipopigmentasi* (seperti panu) bercak *eritem* (kemerah-merahan) *infiltrat* (penebalan kulit), dan *nodul* (benjolan).
2. Keidakmampuan merasakan sentuhan pada kulit yang terluka.
3. Penebalan pada syaraf tepi.
4. Adanya kuman yang tahan asam didalam korekan jaringan kulit (BTA positif).

Seseorang dapat dinyatakan sebagai penderita kusta apabila memiliki dua atau lebih tanda gejala pokok kusta atau bila terdapat BTA positif. Namun, orang tersebut dianggap sebagai kasus dicurigai (*suspect*) apabila kita tidak yakin dan harus diperiksa ulang setiap 3 bulan sampai diagnose dapat ditegakkan sebagai penyakit kusta atau penyakit lain. Untuk melakukan diagnose lengkap dilaksanakan hal-hal sebagai berikut di bawah ini:

1. *Anamnese*
2. Pemeriksaan klinis yaitu:
 - a. Pemeriksaan kulit
 - b. Pemeriksaan syaraf tepi dan fungsinya.
3. Pemeriksaan bakteriologis.
4. Pemeriksaan *histopatologis*
5. Immunologis (WHO, Eliminate Leprosy as a Public Health Problem, 2000).

2.1.1.4 Masa Inkubasi

Masa inkubasi penyakit lepra yaitu berkisar antara 2-5 tahun, atau juga dapat mulai dari 9 bulan sampai 20 tahun (Hutabarat, 2008). Karena panjangnya atau lamanya masa inkubasi, kusta biasanya terjadi pada orang dewasa, namun tidak menutup kemungkinan jika anak-anak juga bisa rentan terkena kusta saat mereka hidup di daerah endemik kusta dan terpapar atau kontak dengan keluarganya yang menderita kusta. Pada daerah endemik menunjukkan bahwa anak-anak dapat terpapar kasus kusta yang tidak terdeteksi dalam sistim kesehatan (Patil, 2013).

2.1.1.5 Patogenesis

Bagian tubuh yang sering dimasuki oleh bakteri *Mycrobacterium leprae* adalah melalui kulit yang lecet yang bersuhu dingin dan pada mukosa nasal. Bila basil *Mycrobacterium leprae* masuk ke dalam tubuh, maka tubuh akan bereaksi mengeluarkan makrofag (berasal dari monosit darah, sel mononuclear, histosit) untuk mengfagositosisnya. Sel schwan adalah sel target pertumbuhan bakteri *Mycrobacterium leprae*, disamping itu sel schwan mempunyai fungsi sebagai deeliminasi dan hanya sedikit fungsinya sebagai fagositosis. Oleh karena itu, jika terjadi gangguan imunitas tubuh dan sel schwan, basil dapat bermigrasi dan beraktifasi, hal ini mengakibatkan aktifitas regenerasi saraf berkurang dan kerusakan saraf progresif (Harahap, 2000).

2.1.1.6 Sumber dan Cara Penularan

Manusia dianggap satu-satunya sumber penularan pada penyakit kusta. Penyakit kusta dapat ditularkan dari penderita kusta tipe *Multi Baciler* kepada

orang lain yang sehat dengan penularan secara langsung. Penularan ini terjadi apabila kuman *M.lepare* yang utuh/ hidup keluar dari tubuh penderita kemudian masuk ke dalam tubuh orang lain yang sehat. Cara penularan yang secara pasti belum diketahui, namun beberapa ahli menyatakan bahwa penyakit kusta juga dapat menular melalui saluran pernafasan atau inhalasi dan kontak kulit secara tidak utuh. Secara teoritis, penularan dapat terjadi dengan cara kontak dengan penderita dalam waktu yang lama. Seseorang yang sudah minum obat untuk kusta sesuai dengan yang dianjurkan oleh *World Health Organization* (WHO) tidak akan menjadi sumber penularan kepada orang lain.

Seseorang mudah atau tidak terjangkit penyakit kusta dipengaruhi oleh sistem imun yang dimiliki. Menurut Zulkifli (1999) secara kontak kulit hanya sedikit orang yang tertular kusta. Penularan dan perkembangan kusta sendiri tergantung dari jumlah, keganasan bakteri dan daya tahan tubuh penderita. Setidaknya, 5-15% penderita kusta menularkan bakteri *M. leprae*, 95% manusia kebal terhadap kusta, dan hanya 5% yang dapat ditulari. Untuk kesembuhannya, 70% dapat sembuh dan hanya 30% yang menjadi sakit.

2.1.1.7 Klasifikasi Kusta

Penyakit kusta dapat diklasifikasikan berdasarkan manifestasi klinis (jumlah lesi, jumlah saraf yang terganggu), hasil pemeriksaan bakteriologi, pemeriksaan histopatologi dan pemeriksaan imunologi. WHO (1982), mengklasifikasikan kusta menjadi 2 tipe yaitu tipe *Paucibacillary* (PB) dan *Multibacillary* (MB). Dasar dari klasifikasi ini adalah gambaran klinis dan hasil

pemeriksaan Basil Tahan Asam (BTA) melalui *skin smear* (Roziqoh, 2015).

Dibawah ini adalah tabel untuk menentukan tipe penyakit kusta:

Tabel 2.1 Tipe Penyakit

Tanda Utama	PB	MB
Bercak kusta	Jumlah 1-5	Jumlah > 5
Penebalan saraf tepi disertai gangguan fungsi (mati rasa atau kelemahan otot di daerah dengan saraf yang bersangkutan)	Hanya 1 saraf	Lebih dari 1 saraf
Kerokan jaringan kulit	BTA negatif	BTA positif

(Kementerian Kesehatan RI, Pedoman Nasional Program Pengendalian Penyakit

Kusta, 2012).

2.1.1.8 Kecacatan Kusta

Kecacatan yang dialami oleh penderita kusta diawali dengan masuknya basil *Mycobacterium leprae* ke dalam tubuh. Setelah itu, bakteri berpindah ke dalam jaringan saraf dan memasuki sel *schwann*. *M. leprae* akan merusak fungsi saraf sensorik, saraf motorik maupun saraf otonom apabila tidak dilakukan pengobatan dan penanganan secara dini. Kerusakan fungsi saraf tersebut akan menimbulkan munculnya tanda gejala kecacatan pada penderitanya (Eldiansyah, Wantiyah, & siswoyo, 2016).

Kecacatan yang terlihat pada tubuh penderita kusta dianggap menakutkan bagi sebagian besar masyarakat, sehingga hal tersebut menyebabkan perasaan jijik, bahkan ketakutan secara berlebihan terhadap kusta (*leprophobia*). Meskipun penderita kusta telah selesai berobat, dinyatakan sembuh dan tidak menular (RFT), namun status predikat penyandang kusta tetap melekatkan pada mereka seumur hidup. Inilah yang menjadi dasar permasalahan psikologis para penyandang kusta seperti perasaan kecewa, takut, malu, tidak percaya diri, merasa

tidak berguna, hingga kekhawatiran akan dikucilkan (*self stigma*). (Kementerian Kesehatan, 2015).

Tingkat cacat pada penyakit kusta, diantaranya yaitu:

1. Cacat 0

Tidak ditemukan tanda kecacatan pada penderita kusta

2. Cacat 1

Kecacatan yang disebabkan oleh kerusakan saraf sensoris yang tidak terlihat seperti hilangnya rasa raba pada telapak tangan dan telapak kaki. Pemeriksaan gangguan pada mata tidak dilakukan di lapangan. Oleh karena itu, tidak ada cacat tingkat 1 pada mata.

3. Cacat 2

Suatu keadaan mata pada cacat tingkat 2 yaitu : tidak mampu menutup rapat (*lagophthalmus*), mata merah (terjadi *ulserasi* kornea atau *uveitis*), dan gangguan penglihatan atau kebutaan. Sedangkan keadaan pada kaki cacat tingkat 2 antara lain: terdapat luka atau ulkus di telapak, *deformitas* yang disebabkan oleh kelumpuhan otot (kaki simper dan hilangnya jaringan (*atrofi*) atau (*reabsorpsi parsialis*) dari jari-jari).

2.1.1.9 Rehabilitasi Kusta

Dalam pedoman operasional WHO untuk program kusta, dinyatakan bahwa orang-orang yang menderita kusta (cacat atau tanpa cacat) dan sedang membutuhkan rehabilitasi harus memiliki akses terhadap fasilitas yang ada seperti layanan rehabilitasi. Dengan adanya akses ini akan memudahkan integrasi

dan membantu menghapus stigma serta dapat mempromosikan keberlanjutan layanan rehabilitasi (Bruin, Dijkkamp, Post, & Brakel, 2013).

WHO sepenuhnya mendukung sumber daya negara-negara berkembang untuk memperkuat penyediaan fasilitas rehabilitasi di semua tingkat sistem kesehatan (World Health Organization, 2017).

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

1. Rehabilitasi bidang medis

- 1) Perawatan (*care*) yang dikerjakan bersamaan dengan program pengendalian penyakit kusta melalui kegiatan pencegahan cacat (POD), kelompok perawatan diri (KPD) atau *self care group*.

- 2) Rehabilitasi fisik dan mental

- Rehabilitasi dilakukan melalui berbagai tindakan pelayanan medis dan konseling medis.

2. Rehabilitasi bidang sosial-ekonomi

Rehabilitasi sosial bertujuan untuk mengurangi masalah psikologi dan stigma sosial agar penderita kusta dapat diterima di masyarakat seperti manusia pada umumnya. Kegiatan yang dilakukan meliputi: konseling, advokasi, penyuluhan dan pendidikan. Sedangkan rehabilitasi ekonomi ditujukan untuk perbaikan ekonomi dan kualitas hidup meliputi: pelatihan keterampilan (*vocational training*), fasilitas kredit kecil untuk usaha sendiri, modal bergulir, modal usaha dan lain-lain.

Dalam prinsip rehabilitasi, kita harus menghormati mereka para penderita kusta. Rehabilitasi medis bisa dilakukan dengan DDS untuk membantu meningkatkan harapan pasien dan dokter, membantu meningkatkan harapan dari dokter kepada penderita kusta untuk bisa sembuh. Jika pasien berhasil sembuh, maka akan memungkinkan pasien kembali ke kehidupan yang normal. Tidak hanya ada kebutuhan untuk memperbaiki apa yang sudah terjadi pada pasien, rehabilitasi juga belajar memahami apa penyebab terjadi kusta dan akhirnya bisa mencegah kusta atau mencegah kecacatan yang berlanjut (Long).

2.1.1.11 Pengobatan Kusta

Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) bertanggung jawab atas program pemberantasan kusta secara global dengan menerapkan terapi multidrug (MDT). Akhir-akhir ini, WHO membentuk Aliansi Global untuk Penghapusan Kusta (GAEL) dengan tujuan mencapai target eliminasi (kurang dari 1 kasus per 10.000) Di semua negara pada tahun 2005. Sejumlah organisasi telah menekankan perlunya merawat pasien yang cacat permanen (WHO, Report on Leprosy, 2002).

Seringkali penderita kusta datang ke fasilitas pelayanan kesehatan sudah dalam keadaan terlambat dan dalam keadaan cacat. Padahal, penyakit kusta sebenarnya dapat disembuhkan tanpa harus disertai kecacatan (Kementerian Kesehatan RI, 2015).

Pengobatan kusta dilakukan dengan Multi Drug Therapy (MDT) yang merupakan kombinasi dua atau lebih obat kusta yang salah satunya harus terdiri dari:

1. DDS (Diamino Diphenil Sulfon / Dapson)

Dapson merupakan dasar terapi untuk kusta, bersifat bakteriostatik atau menghambat pertumbuhan kuman kusta. Dapson mempunyai efek samping berupa anemia hemolitik pada penderita defisiensi G6PD, dapat timbul anemia normositik hipokromik dan lekopenia sehingga obat harus dihentikan bila hitung total sel darah merah kurang dari 3,5 juta/mm³ namun jarang timbul anemia setelah terapi 4 bulan.

2. Clofazimin

Cara kerjanya melalui interaksi dengan DNA mikobakteria. Rifampisin bersifat bakterisidal atau membunuh kuman kusta. Harus diminum pada waktu makan atau dengan segelas susu. Efek samping yang mungkin terjadi yaitu disklorisasi yang reversible dari ungu sampai coklat kehitaman pada kulit, nyeri abdominal seperti mual, muntah dan diare, serta kekeringan pada kulit. Sifat anti kustanya mirip dengan dapson tetapi sedikit lebih lambat.

3. Rifampizin

Cara kerjanya melalui inhibisi sintesis RNA bakteri. Merupakan antikusta yang paling poten, mampu menurunkan MI (Indeks Morfologi) pada kusta lepromatosa menjadi 0 dalam ± 5 minggu. Dosis tunggal rifampisin 600 mg akan membunuh 99,9% kuman kusta sehingga penderita menjadi tidak infeksius lagi.

2.1.2 Kualitas Hidup

2.1.2.1 Pengertian Kualitas Hidup

Kualitas hidup adalah tingkatan seorang merasa senang dengan berbagai pilihan penting dalam kehidupannya (*the degree to which a person enjoys the important possibilities of his or her life*). Pada beberapa kepustakaan, masalah kualitas hidup lebih terfokus pada pengukuran objektif status kesehatan pada fungsi fisik. Konsep ini berkembang sesuai dengan definisi *World Health Organization*, atau WHO yang menyangkut aspek fisik, mental, dan sosial. Menurut definisi WHO, sehat adalah keadaan sempurna (*a state of complete*) fisik, mental, dan sosial seseorang dan bukan hanya tidak adanya penyakit atau kelemahan atau *infirmit*y (WHO, 2004).

Definisi kualitas hidup yang lain adalah sebagai perasaan utuh (*overall sense*) kesejahteraan seseorang dan meliputi aspek kebahagiaan (*happiness*) dan kepuasan hidup secara keseluruhan. Kualitas hidup sangat luas dan dianggap lebih bersifat subjektif daripada spesifik dan objektif. Oleh sebab itu, kualitas hidup sering disebut juga dengan istilah status kesehatan subjektif (*subjective health status*), status fungsional (*functional status*) dan *health-related quality of life*.

2.1.2.2 Pengukuran Kualitas Hidup

Macam-macam Pengukuran Kualitas Hidup:

1. Pengukuran HRQL (*Health-Related Quality of Life*)

Pengukuran HRQL mengembangkan suatu kuesioner yang mengandung beberapa dimensi (*domains*) yang hendak diukur. Pada setiap dimensi dibuat beberapa pertanyaan yang selanjutnya akan diajukan kepada

subjek penelitian. Jumlah dan jenis dimensi yang ditanyakan dapat berbeda-beda. Kuesioner EQ-5D (*EuroQol 5-Dimensions*) dan SF-36V2 (*Short-Formserba* dengan 36 pertanyaan) adalah contoh kuesioner yang dipakai dalam ADVANCE (*Action in Diabetes and Vascular Disease: Preterax and Diacmicron MR Controlled Evaluation*) trial, yang dilakukan pada penderita diabetes untuk melihat dampak diabetes terhadap beberapa dimensi HRQL. Pada kuesioner EQ-5D ada beberapa pertanyaan yang melibatkan lima dimensi yaitu: mobilitas, perawatan pribadi, aktivitas biasa, sakit atau rasa tidak enak, dan cemas/depresi; sedangkan kuesioner SF-36V2 mengukur delapan dimensi kesehatan, yaitu: fungsi fisik (*physical functioning*), keterbatasan peran karena masalah kesehatan fisik (*role limitations due to physical health problems*), rasa sakit anggota badan (*bodily pain*), kesehatan umum (*general health*), vitalitas (energi/kelelahan), fungsi sosial (*social functioning*), keterbatasan peran karena masalah emosional (*role limitations due to emotional problems*), dan kesehatan jiwa (Muhaimin, 2010).

Kualitas hidup merupakan istilah yang digunakan untuk menyatakan status kesehatan (*HQL, health-related quality of life*). Didalamnya mencakup keterbatasan fungsional yang bersifat fisik maupun mental, kesejahteraan fisik, mental, serta spiritual. HQL digunakan sebagai ukuran integratif yang menyatukan mortalitas dan morbiditas, serta merupakan suatu indeks dari berbagai indeks berbagai unsur yang meliputi kematian, morbiditas, ketebatasan fungsional, serta keadaan sehat sejahtera (Brillianti, 2016).

2. *World Health Organization Quality of Life (WHOQoL)*.

Secara garis besar instrumen yang digunakan untuk mengukur kualitas hidup yaitu instrumen umum (*generic scale*) dan instrumen khusus (*specific scale*). Instrumen umum yaitu dipakai untuk mengukur kualitas hidup secara umum pada penderita penyakit kronik mengenai kemampuan fungsional, ketidakmampuan, dan kekhawatiran yang timbul akibat penyakit yang diderita. Pada tahun 1991 WHO bagian kesehatan mental memulai proyek organisasi kualitas hidup dunia yaitu *The World Health Organization Quality of Life (WHOQoL)*. Tujuannya adalah untuk mengembangkan instrumen penilaian kualitas hidup yang dapat dipakai secara nasional. Instrumen ini merupakan instrumen yang dibuat dari kumpulan berbagai gabungan dalam pusat dunia. Setelah melewati beberapa tingkatan, diperoleh hasil akhir berupa 100 versi dari instrumen yang dikeluarkan dengan WHOQoL-BREF untuk mengukur kualitas hidup. WHOQOL-bref merupakan kuesioner untuk mengukur kualitas hidup yang sudah diterjemahkan dalam bahasa Indonesia, sudah teruji validitas dan reliabilitasnya, serta merupakan kuesioner yang banyak digunakan oleh peneliti-peneliti sebelumnya. WHOQOL-bref dikembangkan untuk menilai kualitas hidup (QoL) dan berisi 26 item terbagi dalam empat domain: fisik, psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan. Setiap item menggunakan skala respons lima poin, dengan skor yang lebih tinggi menunjukkan QoL lebih baik (Reis, Lopes, Rodrigues, Gosling, & Gomes, 2014).

2.1.2.3 Domain Kualitas Hidup WHOQOL

Menurut WHOQOL, kualitas hidup terdiri dari enam dimensi yaitu kesehatan fisik, kesejahteraan psikologis, tingkat kemandirian, hubungan sosial, hubungan dengan lingkungan, dan keadaan spiritual. Kemudian WHOQOL dibuat lagi menjadi instrumen WHOQOL-BREF dimana dimensi tersebut diubah menjadi empat dimensi yaitu kesehatan fisik, kesejahteraan psikologis, hubungan sosial, dan hubungan dengan lingkungan.

1. Dimensi Fisik, meliputi :

- 1) Aktivitas sehari-hari: menggambarkan kesulitan dan kemudahan yang dirasakan oleh individu ketika melakukan kegiatan sehari-hari.
- 2) Ketergantungan terhadap obat-obatan dan bantuan medis: menggambarkan sebesar apa kecenderungan individu dalam menggunakan obat-obatan dan bantuan medis lainnya dalam melakukan aktivitas sehari-hari.
- 3) Energi dan kelelahan: menggambarkan tingkat kemampuan yang dimiliki oleh individu dalam menjalankan aktivitasnya sehari-hari.
- 4) Mobilitas: menggambarkan tingkat kemampuan berpindah yang dimiliki individu dengan mudah dan cepat.
- 5) Sakit dan ketidaknyamanan: menggambarkan sejauh mana keresahan yang dirasakan individu terhadap sesuatu yang menyebabkan sakit.
- 6) Tidur dan istirahat: menggambarkan kualitas tidur dan istirahat yang dimiliki oleh individu.

7) Kapasitas kerja: menggambarkan kemampuan individu untuk melakukan aktivitas sehari-hari.

2. Dimensi Hubungan Sosial

1) Relasi personal: menggambarkan hubungan individu dengan orang lain.

2) Dukungan sosial: menggambarkan adanya bantuan yang diperoleh individu dari lingkungan sekitarnya.

3) Aktivitas seksual: menggambarkan kegiatan seksual yang dilakukan.

3. Dimensi Psikologis

1) *Bodily image* dan *appearance*: menggambarkan bagaimana individu memandang keadaan tubuh serta penampilannya.

2) Perasaan negatif: menggambarkan adanya perasaan yang tidak menyenangkan yang dimiliki individu.

3) Perasaan positif: menggambarkan perasaan yang menyenangkan yang dimiliki oleh individu.

4) *Self-esteem*: melihat bagaimana individu menilai atau menggambarkan keadaan dirinya.

5) Berpikir, belajar, memori, dan konsentrasi: menggambarkan keadaan kognitif individu yang memungkinkan dirinya untuk berkonsentrasi, belajar dan menjalankan fungsi kognitif.

6) Spiritual: melihat bagaimana individu menilai atau menggambarkan hubungan dirinya dengan Tuhan.

4. Dimensi Hubungan dengan Lingkungan

1) Sumber finansial: menggambarkan keadaan keuangan individu.

- 2) *Freedom, physical safety* dan *security*: menggambarkan tingkat keamanan individu yang dapat mempengaruhi kebebasan dirinya.
- 3) Perawatan kesehatan dan *social care*: menggambarkan ketersediaan layanan kesehatan yang dapat diperoleh individu.
- 4) Lingkungan rumah: menggambarkan keadaan dimana individu tinggal.
- 5) Kesempatan untuk mendapatkan berbagai informasi baru dan keterampilan (*skills*): menggambarkan kesempatan bagi individu untuk memperoleh hal-hal yang berguna.
- 6) Partisipasi dan kesempatan untuk melakukan kegiatan yang menyenangkan: menggambarkan kesempatan yang dimiliki individu untuk dapat bergabung untuk berekreasi dan menikmati waktu luang.
- 7) Lingkungan fisik: menggambarkan keadaan lingkungan sekitar tempat tinggal individu (keadaan air, saluran udara, iklim, polusi, dll).
- 8) Transportasi: menggambarkan sarana kendaraan yang dapat dijangkau oleh individu.

2.1.3 Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup

Adanya pandangan negatif bahwa kusta merupakan penyakit yang tidak dapat disembuhkan dan penyakit keturunan. Pandangan negatif tersebut tidak hanya melekat pada orang yang berpendidikan rendah, namun orang yang memiliki pendidikan tinggi pun masih beranggapan demikian. Mereka menjauhi para penderita kusta atau Orang Yang Pernah Menderita Kusta dari pergaulan, bahkan diasingkan. Perilaku yang seperti ini akan membuat Orang Yang Pernah Menderita Kusta menjadi warga negara kelas dua. Mereka seperti tidak dianggap

dan kehilangan harga dirinya, bahkan mereka juga kehilangan keluarganya. Sebagai makhluk sosial, setiap orang pasti akan membutuhkan penerimaan dari lingkungannya. Semakin merasa diterima oleh masyarakat dan lingkungannya, maka akan meningkatkan kualitas hidupnya serta pandangan positif terhadap dirinya, meningkatkan perasaan harga dirinya, dan akhirnya mereka meningkatkan perasaan mampu berperan dalam kehidupan sehari-hari. Sebaliknya, jika mereka ditolak, diisolasi, dan didiskriminasi, maka akan semakin menumbuhkan pribadi yang negatif, yang secara pasif akan mengarahkan pada penurunan kepercayaan dirinya, kualitas hidupnya juga akan menurun. Selain itu, apabila seseorang tidak memiliki motivasi untuk hidup dan hidup dengan perasaan malu dan tertekan, mereka bisa saja mengarahkan pola perilaku kriminal (Ulfa, 2015).

2.1.3.1 Umur

Umur merupakan usia penderita dihitung berdasarkan jumlah ulang tahun yang dihitung dari kelahiran sampai saat wawancara. Umumnya dengan meningkatnya usia seseorang maka resiko untuk menderita penyakit semakin besar dan akan mempengaruhi kualitas hidup. Kontribusi usia dalam mempengaruhi kualitas hidup akan memberikan hasil yang berbeda-beda tergantung dari masing-masing kategori usia yang dimiliki oleh pasien. Usia muda cenderung memiliki kualitas hidup lebih baik karena kondisi fisik yang lebih baik daripada usia tua (Ryff, 1998). Berdasarkan penelitian (Ryff, 1998) menyatakan bahwa usia adalah satu faktor yang mempengaruhi kualitas hidup. Terdapat perbedaan yang terkait dengan usia dalam aspek-aspek kehidupan yang penting

bagi individu. Individu dewasa mengekspresikan kesejahteraan yang lebih tinggi pada usia dewasa madya. Pada penelitian (Kauhanen, 2000) didapatkan korelasi bermakna antara umur yang lebih tua dengan kualitas hidup.

2.1.3.2 Jenis Kelamin

Jenis kelamin berkaitan dengan peran kehidupan dan perilaku yang berbeda antara laki-laki dan perempuan dalam masyarakat. Jenis kelamin akan mempengaruhi kualitas hidup, terdapat perbedaan kualitas hidup pada pria dan wanita. Perbedaan ini terjadi karena beberapa alasan, pada wanita dianggap lebih rendah karena prevalensi depresi dan kecemasan pada wanita mempunyai skor yang tinggi. Namun, jika dilihat dari *social support* wanita mempunyai skor yang tinggi dibanding pria (Eurostat, 2015).

Penelitian yang dilakukan oleh Maria (2008) didapatkan bahwa kualitas hidup wanita dari segi aspek sosial lebih baik dibandingkan dengan laki-laki dikarenakan perempuan lebih sering bercerita tentang kehidupannya kepada orang lain.

2.1.3.3 Tingkat Pendidikan

Pendidikan merupakan salah satu Indeks Pembangunan Manusia (*Human Development Index*) yang utama karena pendidikan mempengaruhi kualitas hidup manusia. Pendidikan bertujuan untuk memerangi kebodohan, dapat berpengaruh terhadap peningkatan kemampuan dalam berusaha atau bekerja, sehingga dapat meningkatkan ekonomi. Selanjutnya akan dapat muncul kemampuan dalam mencegah penyakit serta meningkatkan kemampuan memelihara dan meningkatkan kesehatannya (Notoatmodjo, 2007).

Penderita yang memiliki pendidikan lebih tinggi akan mempunyai pengetahuan yang lebih luas akan memungkinkan pasien dalam mengontrol dirinya dalam mengatasi masalah yang dihadapi, mempunyai rasa percaya diri yang tinggi, berpengalaman dan memiliki perkiraan yang tepat untuk mengatasi kejadian serta mudah mengerti anjuran-anjuran dari petugas kesehatan. Selain itu, penderita yang memiliki pendidikan yang tinggi dapat mengurangi kecemasan, sehingga dapat membantu individu dalam mengambil keputusan (Eurostat, 2015). Berdasarkan penelitian Maria (2008) mengatakan bahwa pasien kusta yang mempunyai pendidikan yang baik, kemungkinan responden berusaha mencari informasi yang lengkap terkait dengan kondisinya. Dengan informasi yang diperoleh, mantan penderita kusta dapat memperbaiki kualitas hidupnya.

2.1.3.4 Tingkat Pengetahuan

Pengetahuan merupakan domain yang sangat penting untuk terbentuknya tindakan seseorang. Pada umumnya seseorang memperoleh pengetahuan dari berbagai sumber baik atas inisiatif sendiri maupun orang lain. Seseorang yang memiliki pengetahuan yang lebih tinggi akan memungkinkan pasien dalam mengontrol dirinya dalam mengatasi masalah yang dihadapi, mempunyai rasa percaya diri yang tinggi, berpengalaman dan memiliki perkiraan yang tepat untuk mengatasi kejadian serta mudah mengerti anjuran-anjuran dari petugas kesehatan. Selain itu, penderita yang memiliki pendidikan yang tinggi dapat mengurangi kecemasan, sehingga dapat membantu individu dalam mengambil keputusan (Eurostat, 2015).

2.1.3.5 Status Pekerjaan

Pekerjaan merupakan sesuatu kegiatan atau aktivitas seseorang yang bekerja pada orang, instansi, kantor, perusahaan untuk memperoleh upah atau gaji baik berupa uang maupun barang demi memenuhi kebutuhan hidupnya sehari-hari. Penghasilan yang didapat berhubungan dengan pemanfaatan pelayanan kesehatan maupun pencegahan terhadap suatu penyakit. Seseorang yang kurang memanfaatkan pelayanan kesehatan salah satu faktornya adalah tidak adanya uang yang cukup untuk membeli obat atau membayar transportasi menuju fasilitas kesehatan. Berbagai jenis pekerjaan akan mempengaruhi frekuensi dan distribusi penyakit. Hal ini disebabkan sebagian hidupnya dihabiskan di tempat bekerja dengan berbagai lingkungan yang berbeda (Soekidjo, 2010).

Penelitian (Moons, 2004) menyatakan bahwa terdapat perbedaan kualitas hidup antara penduduk yang berstatus sebagai pelajar, penduduk yang bekerja, penduduk yang tidak bekerja, dan penduduk yang tidak mampu bekerja atau memiliki keterbatasan tertentu. Pada penelitian (Wahl, 2004) juga disebutkan bahwa status pekerjaan berhubungan dengan kualitas hidup baik pada pria maupun wanita.

2.1.3.6 Tingkat Sosial Ekonomi

Seseorang kurang memanfaatkan pelayanan kesehatan yang ada salah satu faktornya adalah tidak mempunyai uang yang cukup untuk membeli obat, membayar transport dan sebagainya. Seseorang dengan status ekonomi berkecukupan akan mampu menyediakan segala fasilitas yang diperlukan untuk

memenuhi kebutuhan hidupnya termasuk mencakup pelayanan kesehatan (Soekidjo, 2010).

Status ekonomi (pendapatan), masyarakat dengan status ekonomi yang rendah lebih berisiko memiliki kualitas hidup yang rendah jika dibandingkan dengan masyarakat ekonomi tinggi. Penelitian (Marastuti dalam Hanifah, 2015) juga menjelaskan bahwa kejadian penyakit kronis tidak menular di dunia lebih banyak dialami oleh masyarakat pada golongan ekonomi menengah ke bawah.

2.1.3.7 Dukungan Keluarga

Dukungan keluarga diartikan sebagai bantuan yang diberikan oleh anggota keluarga pada individu, sehingga akan memberikan kenyamanan fisik dan psikologis pada orang yang dihadapkan pada situasi stress. Dukungan keluarga merupakan indikator yang paling kuat memberikan dampak positif terhadap individu (Arwani, 2011).

Dukungan keluarga adalah sikap, tindakan dan penerimaan keluarga terhadap anggota keluarganya. Anggota keluarga memandang bahwa orang yang bersifat mendukung selalu siap memberikan pertolongan dan bantuan setiap saat jika dibutuhkan. Perlakuan yang adil, pemberian kesempatan aktif dari keluarga akan meningkatkan harga diri. Seseorang yang memiliki harga diri dan kualitas hidup yang baik karena memiliki perasaan nyaman yang berasal dari penerimaan, dukungan, dan respon positif dari keluarga mereka (Hapsari, 2010).

Fungsi keluarga biasanya didefinisikan sebagai hasil atau konsekuensi dari struktur keluarga. Adapun fungsi keluarga tersebut adalah:

1. Fungsi afektif (fungsi pemeliharaan kepribadian): untuk pemenuhan kebutuhan psikososial, saling mengasuh dan memberikan cinta kasih, serta saling menerima dan mendukung.
2. Fungsi sosialisasi dan fungsi penempatan sosial: proses perkembangan dan perubahan individu keluarga, tempat anggota keluarga berinteraksi sosial dan belajar berperan di lingkungan.
3. Fungsi reproduktif: untuk meneruskan kelangsungan keturunan dan menambah sumber daya manusia.
4. Fungsi ekonomis: untuk memenuhi kebutuhan keluarga, seperti sandang, pangan, dan papan.
5. Fungsi perawatan kesehatan: untuk merawat anggota keluarga yang mengalami masalah kesehatan, keluarga mempunyai tugas dibidang kesehatan yang perlu dipahami dan dilakukan.

2.1.3.8 Dukungan Masyarakat

Kehadiran penyakit kusta di Indonesia memang masih akan tetap ada, peran masyarakat umumnya dan juga pemerintah beserta organisasi organisasi non-pemerintah diperlukan secara simultan. Tidak ada seorangpun yang dapat menyelesaikan masalah kusta ini secara sendiri-sendiri. Termasuk orang-orang yang sudah lama berkecimpung dalam masalah kusta ini. Dibutuhkan peran serta dari masyarakat yang sudah pernah mengalami dan yang sedang mengalami kusta berbicara secara terbuka didalam masyarakat itu sendiri untuk mengentaskan masalah kusta ini. Sayangnya selama ini kita kurang memberdayakan mereka, perlu usaha usaha peningkatan kapasitas dan peran yang jelas dan terbuka bagi

para penyandang disabilitas kusta pada khususnya. Tentunya orang yang pernah mengalami kusta yang memiliki motivasi yang berkarakter, maksudnya bukan karena motivasi insentif yang hanya berdasarkan uang dan materi yang sifatnya tidak akan kekal, dan juga bukan karena motivasi yang disebabkan ketakutan karena mereka tidak akan dapat penghidupan yang layak (Tarigan, 2013).

Untuk mencapai usaha-usaha tersebut tidaklah mudah, karena ternyata stigma-stigma yang terjadi didalam masyarakat kita dan juga penyandang disabilitas kusta juga masih besar. Di beberapa tempat bahkan sangat ekstrim, karena setiap langkah dari yang mengalami kusta dianggap sangat berbahaya dan akan menjangkitkan penyakit ini ke orang orang yang berada didekat mereka. Padahal penyakit ini adalah penyakit menular yang paling lambat menular dibandingkan dengan yang lain. Stigma inilah yang membuat masyarakat yang mengalami kusta hidup berkelompok, dan mengelompokkan dirinya, yang pada akhirnya justru membuat permasalahan akan semakin banyak dan menumpuk. Hanya terdapat sedikit penyandang disabilitas ini yang dapat mengembangkan diri mereka menjadi orang orang yang mandiri dan meningkatkan kualitas hidupnya (Tarigan, 2013).

2.1.3.9 Keberadaan Kelompok Perawatan Diri

Kelompok Perawatan Diri (KPD) merupakan suatu kelompok yang beranggotakan mantan dan penderita kusta yang saling memberi dukungan satu sama lain. Banyak kelompok yang menghadapi masalah atau transisi dalam kehidupannya, misalnya kematian atau kehilangan keluarga, diagnosis dari penyakit yang dapat mengancam jiwa, terjadinya penyakit jangka panjang, serta

kehilangan peran dalam lingkungan sosialnya akibat dari kecacatan yang diakibatkan atau penyakit. Cara ini dianggap efektif untuk menyembuhkan kusta karena penderita kusta merasa senasib sehingga mereka tidak segan-segan mengingatkan satu sama lain untuk melakukan pengobatan atau perawatan diri.

Adanya KPD ini memberikan kesempatan kepada penderita kusta untuk dapat memperbaiki kekurangan yang terjadi, misalnya mengambil langkah aktif dalam menyelesaikan masalah yang sedang dihadapi, mengakhiri gaya hidup negatif dan mulai hidup dengan cara yang lebih positif mendapatkan sudut pandang atau pemecahan terhadap masalah yang dihadapi.

Tujuan KPD terbagi menjadi tujuan umum dan tujuan khusus. Tujuan umum KPD yaitu menjadikan penderita kusta mampu mengambil tindakan yang tepat untuk mengurangi atau mencegah bertambahnya kecacatan melalui dukungan kelompok, diskusi, dan perawatan diri. Tujuan khusus KPD adalah sebagai berikut:

1. Supaya penderita kusta mampu menemukan bersama pemecahan masalah serta persoalan-persoalan yang dihadapi (fisik, psikis, sosial, atau ekonomi) yang diakibatkan oleh penyakit kusta;
2. Mencegah bertambahnya atau mengurangi kecacatan baik pada penderita yang masih dalam pengobatan dengan MDT maupun yang sudah RFT (*Release For Treatment*);
3. Mengajukan kepada penderita untuk menggunakan bahan-bahan yang diperoleh di lokasi setempat dalam melakukan perawatan diri;

4. Memantau perkembangan kesehatan penderita secara efektif dan efisien, melakukan rujukan secara dini bagi penderita yang membutuhkan perawatan khusus (misalnya pembedahan, rekonstruksi, rehabilitasi), serta mengurangi *leprophobia* diantara para penderita, keluarga, dan staf yang bertugas atau terlibat.

Memulihkan kepercayaan atau harga diri anggotanya agar mereka dapat melibatkan diri dalam masyarakat secara aktif.

2.1.3.10 Tingkat Kecacatan

Definisi kecacatan memiliki makna yang luas yaitu setiap kerusakan, pembatasan aktifitas yang mengenai seorang (Departemen Kesehatan RI, 2006: 91). Kusta merupakan masalah kesehatan masyarakat karena kecacatannya, cacat kusta terjadi akibat gangguan fungsi saraf pada mata, tangan, atau kaki (Departemen Kesehatan RI, 2006: 81). WHO membagi cacat kusta menjadi tiga tingkatan yaitu cacat tingkat 0 (tidak ada anastesi dan kelainan anatomis), cacat tingkat 1 (ada anastesi tetapi tidak ada kelainan anatomis), dan cacat tingkat 2 (terdapat kelainan anatomis). Penderita kusta memerlukan perawatan diri secara rajin dan teratur, hal ini berguna untuk mengurangi tingkat keparahan cacat akibat kusta (Soedarjatmi dkk., 2009: 22)

2.1.3.11 Peran Petugas Kesehatan

Di Indonesia masih mengalami keterbatasan fasilitas pelayanan, tidak disediakan ruang konsultasi dan pemeriksaan khusus. Penyandang kusta merasa tidak nyaman dan dipermalukan karena semua orang yang ada di ruang pemeriksaan akan mengetahui penyakitnya. Apalagi kalau petugas kesehatan yang

bias jender memberikan nasihat yang berhubungan dengan status mereka. Oleh karena itu, tidak mengherankan kalau pasien kusta memilih untuk tidak datang ke Puskesmas atau memilih Puskesmas di desa lain yang masyarakatnya tidak mengetahui keberadaan mereka. Ini merupakan penyebab sulitnya petugas kesehatan melakukan memantau pengobatan di luar wilayah kerja mereka, karena keterbatasan dana (Tarigan, 2013).

Distribusi penyakit kusta bisa terjadi karena faktor etnik. Di Indonesia etnik Madura dan Bugis lebih banyak menderita kusta dibandingkan etnik Jawa dan Melayu. Identifikasi keterkaitan berbagai faktor ras, status sosial, kelas, pendidikan dengan relasi gender, akan meningkatkan pemahaman dan kemampuan kita untuk mencari pemecahan masalah kusta yang disebabkan oleh faktor-faktor tersebut (pendekatan baru dan intervensi yang perlu dilakukan). Pemahaman secara lebih luas juga dapat membantu kita untuk mempromosikan kesehatan dan pencegahan penyakit di dalam masyarakat. Hal ini sesuai dengan penelitian Hadi bahwa dukungan yang sering dilakukan oleh tenaga kesehatan dapat meningkatkan harga diri penderita, sedangkan dukungan yang jarang dilakukan akan membuat harga diri penderita kusta rendah (Tarigan, 2013).

2.1.3.12 Tingkat Stress

Stres bisa memiliki konsekuensi secara fisik, emosional, intelektual, sosial dan spiritual. Biasanya akibat tercampur aduk, karena akibat yang ditimbulkan oleh stres mempengaruhi keseluruhan individu. Secara fisik, stres dapat mengancam homeostasis fisiologis individu. Secara emosional stres dapat mengakibatkan perasaan negatif atau konstruktif terhadap diri. Secara intelektual

stres dapat mempengaruhi persepsi dan kemampuan memecahkan masalah. Secara sosial, stres dapat mengubah hubungan seseorang dengan orang lain. Secara spiritual, stres dapat mempengaruhi nilai dan kepercayaan individu (Kozier, 2004). Secara umum dapat disimpulkan bahwa kondisi stress akan menimbulkan dampak baik intrapersonal maupun interpersonal. Stres dapat mengubah pandangan dan persepsi seseorang akan arti hidup, tujuan hidup, kepuasan hidup dan dampak terhadap kualitas hidup. Tingkat stres yang dialami oleh penderita kusta diakibatkan oleh adanya perubahan-perubahan dalam dirinya yang bersifat fisik maupun psikologis. Semakin tinggi stres, maka semakin banyak pula permasalahan-permasalahan emosional yang dialami oleh penderita kusta (Zainuddin, 2015).

2.1.3.13 Penyakit Penyerta

Adanya penyakit penyerta juga dapat mempengaruhi pada kualitas hidup pasien. Salah satu dimensi dari kualitas hidup adalah dimensi kesehatan fisik, dimana mencakup aktivitas yang dilakukan oleh pasien sehari-hari, ketergantungan pasien terhadap penggunaan obat, mobilitas pasien, adanya rasa sakit dan perasaan nyaman, dan hal tersebut berhubungan dengan kualitas hidup pasien (Fitriana & Ambarini, 2012). Sehingga apabila adanya penyakit tambahan lain selain kusta, akan berpengaruh terhadap kualitas hidup dari pasien itu sendiri (Faridah & Dewintasari, 2016).

2.1.3.14 Lingkungan Fisik

Menurut Budianto (1997), lingkungan mempunyai pengaruh yang tinggi terhadap perilaku seseorang. Sebagai gambaran yang menunjukkan bahwa

lingkungan yang baik akan membawa dampak yang baik terhadap individu. Kondisi lingkungan yang baik akan membawa dampak yang baik terhadap individu, demikian juga bila kondisi lingkungan buruk maka akan buruk pula dampaknya terhadap individu.

2.2 KERANGKA TEORI

Adapun kerangka teori penelitian ini adalah sebagaimana Gambar 2.2 dibawah ini:



Gambar 2.1 Kerangka Teori

Sumber: Modifikasi (Mahanani, 2013, Faridah & Dewintasari, 2016,

Zainuddin, 2015)

BAB V

PEMBAHASAN

5.1 FAKTOR–FAKTOR YANG BERHUBUNGAN DENGAN KUALITAS HIDUP ORANG YANG PERNAH MENDERITA KUSTA

5.1.1 Hubungan Jenis Kelamin dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta

Berdasarkan hasil penelitian diketahui bahwa jenis kelamin bukan faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di *Rehabilitation Village* Sumbertelu Unit Rehabilitasi Rumah Sakit Rehatta Kabupaten Jepara. Hal ini didasarkan pada hasil analisis uji *chi-square* yang diperoleh nilai *p value* = 1,000 dimana nilai tersebut lebih besar dari 0,05 ($1,000 > 0,05$), artinya tidak ada hubungan antara jenis kelamin dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta. Dari hasil analisis diperoleh nilai PR = 0,992 artinya jenis kelamin bukan merupakan faktor risiko kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di *rehabilitation village* Sumbertelu.

Hal ini disebabkan karena penyakit kusta memberikan dampak yang sama baik pada jenis kelamin laki-laki maupun perempuan terhadap peran mereka dalam pergaulan sosial. Bagi laki-laki, penyakit kusta merupakan ancaman bagi peran sebagai kepala keluarga sehubungan dengan penurunan kapasitas produktif dan kehilangan potensi seksual. Kepala keluarga yang menderita kusta tidak akan maksimal dalam bekerja sehingga akan menurunkan pendapatan keluarga. Adanya

kecemasan tidak bisa bekerja secara maksimal untuk memenuhi kebutuhan keluarga akan menurunkan kualitas hidup pada laki-laki dalam perannya sebagai kepala keluarga. Pada perempuan, gangguan yang dirasakan berupa pengurangan kemampuan untuk melakukan tugas di lingkungan keluarga dan lingkungan kerja. Selain itu, di *Rehabilitation village* antara laki-laki dan perempuan sama-sama melakukan aktivitas dan pekerjaan yang sama untuk memenuhi kebutuhan mereka.

Penelitian ini tidak sejalan dengan penelitian (Reis, Cunha, & Gomes, 2013) yang menyebutkan bahwa jenis kelamin berhubungan dengan kualitas hidup penderita kusta. Penderita kusta dengan jenis kelamin wanita memiliki kualitas yang lebih baik daripada jenis kelamin laki-laki. Wanita memiliki kualitas hidup yang baik karena lebih terbuka dan menceritakan masalahnya terhadap keluarga mereka, sehingga mengurangi kecemasan dan berdampak pada kualitas hidup wanita yang lebih baik.

5.1.2 Hubungan Usia Responden dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta

Berdasarkan hasil penelitian diketahui bahwa usia responden merupakan faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di *Rehabilitation Village* Sumbertelu Unit Rehabilitasi Rumah Sakit Rehatta Kabupaten Jepara. Hal ini didasarkan pada hasil analisis uji *chi-square* yang diperoleh nilai *p value* = 0,011 dimana nilai tersebut lebih kecil dari 0,05 ($0,011 < 0,05$), artinya ada hubungan antara usia responden dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta. Dari hasil analisis diperoleh nilai PR = 2,036

artinya responden yang berusia lanjut memiliki risiko 2,036 kali lebih besar memiliki kualitas hidup yang buruk.

Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh (Meiningtyas & Hargono, 2018) yang menyebutkan bahwa terdapat hubungan antara usia terhadap kualitas hidup pasien kusta di RS Sumberglagah Mojokerto. Hal tersebut didukung oleh penelitian (Wikananda, 2017) yang menunjukkan bahwa terdapat kecenderungan penurunan kualitas hidup penderita kusta seiring dengan penambahan atau peningkatan usia responden. Kualitas hidup penderita kusta di *rehabilitation village* Sumbertelu ditemukan erat kaitannya dengan usia. Penderita kusta dengan usia lanjut mengalami penurunan fungsi fisiologis, penurunan dalam beraktivitas, bekerja, dan bersosial dengan masyarakat. Penderita kusta tersebut akhirnya berdiam diri, bersembunyi, dan menarik diri dari lingkungan sosial. Orang yang pernah menderita kusta pada usia muda atau tua dituntut untuk tetap bersosialisasi dengan orang lain dalam pemenuhan kebutuhan hidupnya. Namun, responden dengan penyakit kusta yang diderita menimbulkan rasa cemas yang dapat mengganggu aktivitas sehari-hari dan menurunkan derajat kualitas hidupnya.

5.1.3 Hubungan Tingkat Pendidikan dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta

Berdasarkan hasil penelitian diketahui bahwa tingkat pendidikan merupakan faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di *Rehabilitation Village* Sumbertelu Unit Rehabilitasi Rumah Sakit Rehatta Kabupaten Jepara. Hal ini didasarkan pada hasil analisis uji *chi-*

square yang diperoleh nilai *p value* = 0,011 dimana nilai tersebut lebih kecil dari 0,05 ($0,011 < 0,05$), artinya ada hubungan antara tingkat pendidikan dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta. Dari hasil analisis diperoleh nilai PR = 2,036 artinya responden yang memiliki pendidikan terakhir Sekolah Dasar memiliki risiko 2,036 kali lebih besar memiliki kualitas hidup yang buruk. Hal ini bisa disebabkan karena keterpaparan informasi mengenai penyakit dan penatalaksanaan penyakit kusta antara responden yang memiliki tingkat pendidikan SD dengan responden yang memiliki pendidikan terakhir SMA berbeda. Seseorang dengan pendidikan tinggi akan memiliki pengetahuan lebih luas mengenai penyakitnya dan penanganannya, sehingga dapat mengatasi masalah yang dihadapi.

Hasil penelitian ini sejalan dengan hasil penelitian (Meiningtyas & Hargono, 2018) yang menyatakan bahwa terdapat hubungan antara pendidikan dengan kualitas hidup pasien kusta di RS Kusta Sumberglagah Mojokerto. Selain itu, penelitian (Gheeta, Dhanalakshmi, & Judie, 2015) menunjukkan bahwa seseorang yang menderita kusta dengan pendidikan tinggi memiliki kualitas hidup lebih baik dibandingkan dengan seseorang dengan pendidikan yang rendah.

Tingkat pendidikan penderita kusta akan berpengaruh terhadap cara pandang, upaya menyelesaikan masalah, perilaku, dan gaya hidup terkait penyakit yang dialaminya. Latar belakang pendidikan responden akan berpengaruh pada sikap seseorang untuk menjaga dan mempertahankan kesehatannya (Pradono & Sulistyowati). Selain itu, penderita kusta yang memiliki pendidikan yang tinggi dapat mengurangi kecemasan, sehingga dapat membantu individu dalam

mengambil keputusan terkait masalah yang sedang dialami dan berusaha meningkatkan kualitas hidupnya (Eurostat, 2015).

5.1.4 Hubungan Status Pekerjaan dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta

Berdasarkan hasil penelitian diketahui bahwa status pekerjaan merupakan faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di *Rehabilitation Village* Sumbertelu Unit Rehabilitasi Rumah Sakit Rehatta Kabupaten Jepara. Hal ini didasarkan pada hasil analisis uji *chi-square* yang diperoleh nilai *p value* = 0,009 dimana nilai tersebut lebih kecil dari 0,05 ($0,009 < 0,05$), artinya ada hubungan antara status pekerjaan dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta. Dari hasil analisis diperoleh nilai PR = 2,045 artinya responden yang tidak memiliki pekerjaan berisiko 2,045 kali lebih besar memiliki kualitas hidup yang buruk.

Penelitian ini sejalan dengan penelitian (Moons, 2004) menyatakan bahwa terdapat perbedaan kualitas hidup antara penderita kusta yang berstatus sebagai pelajar, penduduk yang bekerja, penduduk yang tidak bekerja, dan penduduk yang tidak mampu bekerja atau memiliki keterbatasan tertentu akibat kusta. Pada penelitian (Wahl, 2004) juga disebutkan bahwa status pekerjaan berhubungan dengan kualitas hidup pasien kusta baik pada pria maupun wanita.

Status pekerjaan ini berkaitan dengan penghasilan dan dikaitkan dengan pemenuhan kebutuhan penderita kusta sehari-hari. Apabila penderita kusta cukup dalam pemenuhan kebutuhan, maka akan meningkatkan kualitas hidup serta interaksi sosialnya. Kurangnya perilaku hidup aktif (tidak bekerja/beraktivitas)

akan cenderung mendorong rasa jenuh dan bosan sehingga dapat menurunkan kualitas hidupnya. Selama pengambilan data, peneliti menjumpai bahwa sebagian besar penduduk dengan ekonomi yang rendah mempunyai kesulitan dalam menjaga pengobatan serta perawatan lanjutan akibat kondisinya. Selain itu, responden mengalami kesulitan dalam bekerja dan mengalami penurunan kemampuan dalam beraktivitas dan tidak dapat bekerja, sehingga kualitas hidupnya juga mengalami penurunan.

5.1.5 Hubungan Tingkat Pengetahuan dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta

Berdasarkan hasil penelitian diketahui bahwa tingkat pengetahuan merupakan faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di *Rehabilitation Village* Sumbertelu Unit Rehabilitasi Rumah Sakit Rehatta Kabupaten Jepara. Hal ini didasarkan pada hasil analisis uji *chi-square* yang diperoleh nilai *p value* = 0,019 dimana nilai tersebut lebih kecil dari 0,05 ($0,019 < 0,05$), artinya ada hubungan antara tingkat pengetahuan responden dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta. Dari hasil analisis diperoleh nilai PR = 2,011 artinya responden dengan pengetahuan yang rendah berisiko 2,011 kali lebih besar memiliki kualitas hidup yang buruk.

Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian (Maria, 2008) yang menyatakan bahwa ada hubungan antara tingkat pengetahuan dengan kualitas hidup pasien kusta di Puskesmas Kedaung Wetan. Pasien kusta yang mempunyai pengetahuan yang baik akan berusaha mencari informasi yang lengkap terkait dengan kondisinya. Pengetahuan bisa didapatkan dari pendidikan formal maupun

non formal misalnya dari media cetak, media elektronik, maupun informasi dari seseorang terkait penyakit kusta. Pengetahuan dan wawasan yang diterima seseorang dapat membantu mengelola pola berfikir untuk mengurangi bahkan menghindari rasa cemas yang dialami penderita kusta. Mengelola rasa cemas dengan baik dapat meningkatkan kualitas hidup pada penderita kusta.

Penderita kusta yang memiliki pengetahuan yang luas juga akan memungkinkan pasien dapat dalam mengontrol dirinya dalam mengatasi masalah yang dihadapi, mempunyai rasa percaya diri yang tinggi, berpengalaman dan memiliki perkiraan yang tepat untuk mengatasi kejadian serta mudah mengerti anjuran-anjuran dari petugas kesehatan (Eurostat, 2015).

5.1.6 Hubungan Tingkat Sosial Ekonomi dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta

Berdasarkan hasil penelitian diketahui bahwa tingkat sosial ekonomi merupakan faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di *Rehabilitation Village* Sumbertelu Unit Rehabilitasi Rumah Sakit Rehatta Kabupaten Jepara. Hal ini didasarkan pada hasil analisis uji *chi-square* yang diperoleh nilai *p value* = 0,02 dimana nilai tersebut lebih kecil dari 0,05 ($0,02 < 0,05$), artinya ada hubungan antara tingkat sosial ekonomi responden dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta. Dari hasil analisis diperoleh nilai PR = 3,826 artinya responden dengan tingkat sosial ekonomi yang rendah berisiko 3,826 kali lebih besar memiliki kualitas hidup yang buruk.

Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian (Brouwers, 2011) yang menyebutkan bahwa terdapat hubungan positif antara status sosial ekonomi

dengan skor kualitas hidup pasien kusta. Semakin tinggi keadaan sosial ekonomi, maka semakin tinggi pula kualitas hidup pasien kusta. Selain itu, penelitian (Refitlianti & Isfandiari, 2017) menyebutkan bahwa keadaan ekonomi penderita kusta yang kurang mampu akan mempengaruhi akses seseorang terhadap layanan kesehatan dan konsumsi pangan seseorang yang akan berpengaruh terhadap kesehatannya dan kualitas hidupnya.

Keadaan sosial ekonomi pada umumnya berkaitan dengan masalah kesehatan yang dihadapi. Kondisi sosial ekonomi penderita kusta di *rehabilitation village* Sumbertelu yang baik akan mempengaruhi kesadaran, kemauan, dan kemampuan mereka untuk meningkatkan kesehatannya. Seseorang dengan kondisi sosial ekonomi yang baik akan rutin melakukan perawatan atau pengobatan secara teratur, dapat memenuhi kebutuhan yang diperlukan, sehingga kualitas hidupnya menjadi baik (Kovacevia, Dragojevic, Rancis, & Jurisevic, 2015).

5.1.7 Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta

Berdasarkan hasil penelitian diketahui bahwa dukungan keluarga merupakan faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di *Rehabilitation Village* Sumbertelu Unit Rehabilitasi Rumah Sakit Rehatta Kabupaten Jepara. Hal ini didasarkan pada hasil analisis uji *chi-square* yang diperoleh nilai *p value* = 0,010 dimana nilai tersebut lebih kecil dari 0,05 ($0,010 < 0,05$), artinya ada hubungan antara dukungan keluarga responden dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta. Dari hasil analisis

diperoleh nilai $PR = 2,031$ artinya responden dengan dukungan keluarga yang rendah berisiko 2,031 kali lebih besar memiliki kualitas hidup yang buruk. Dukungan keluarga sangat diperlukan pada perkembangan penyakit, mantan penderita kusta akan mencari seseorang yang mereka percaya yang dapat memberi dukungan terhadap mereka. Dukungan keluarga yang diberikan akan memberikan rasa nyaman secara fisik dan psikologis pada mantan penderita kusta yang sedang merasa tertekan, stress dan stres akibat penyakit kusta.

Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh (Refitlianti & Isfandiari, 2017) yang menyatakan bahwa terdapat hubungan positif antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup pasien kusta, ini berarti semakin baik dukungan keluarga, maka semakin baik pula kualitas hidup yang dialami oleh penderita kusta. Selain itu, penelitian (Menaldi, 2018) menyebutkan bahwa adanya dukungan yang bersinambungan dari petugas kesehatan dan terutama dari keluarga, sangat penting untuk mengembalikan rasa percaya diri serta mengikis setidaknya stigma diri, sehingga kualitas hidup pasien kusta menjadi lebih baik.

Dukungan keluarga memiliki pengaruh positif terhadap citra tubuh dan perspektif mengenai masa depan pasien kusta di *rehabilitation village* Sumbertelu, sehingga semakin besar dukungan keluarga maka akan semakin baik juga kualitas hidup pasien kusta tersebut. Seseorang yang menderita kusta membutuhkan dukungan dari orang-orang terdekat disekitarnya terutama keluarga. Keluarga merupakan salah satu alasan mereka untuk bisa sembuh. Ketika mereka mendapatkan dukungan dari keluarga, maka mereka akan merasa

diperhatikan dan kehadirannya masih diharapkan. Sehingga mereka akan berusaha untuk selalu semangat dan berusaha meningkatkan kesehatannya.

Hal tersebut didukung oleh teori (Kroenke, Quesenberry, & Kwan, 2013) yang menyatakan bahwa fungsi keluarga adalah untuk perawatan atau pemeliharaan kesehatan, dan mempertahankan kesehatan anggota keluarga agar tetap memiliki kemampuan produktif yang tinggi. Sehingga semakin besar dukungan yang diberikan keluarga akan berpengaruh terhadap semakin meningkatnya kualitas hidup seseorang (Kroenke, Quesenberry, & Kwan, 2013).

5.1.8 Hubungan Dukungan Masyarakat dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta

Berdasarkan hasil penelitian diketahui bahwa dukungan masyarakat merupakan faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di *Rehabilitation Village* Sumbertelu Unit Rehabilitasi Rumah Sakit Rehatta Kabupaten Jepara. Hal ini didasarkan pada hasil analisis uji *chi-square* yang diperoleh nilai *p value* = 0,02 dimana nilai tersebut lebih kecil dari 0,05 ($0,02 < 0,05$), artinya ada hubungan antara dukungan masyarakat dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta. Dari hasil analisis diperoleh nilai PR = 2,583 artinya responden dengan dukungan masyarakat yang rendah berisiko 2,583 kali lebih besar memiliki kualitas hidup yang buruk. Hal ini disebabkan karena dukungan yang diberikan masyarakat kepada mantan penderita kusta dapat mendorong usaha pencapaian kualitas hidup terutama dalam menghadapi diskriminasi. Dukungan sosial juga dapat menjadi penawar stress dari aspek psikologis karena adanya diskriminasi lingkungan, dukungan sosial akan

memberikan dampak yang positif bagi pasien kusta (Hanghong, Caihong, & Xianhong, 2014).

Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh (Meiningtyas & Hargono, 2018) yang menyatakan bahwa terdapat ada hubungan antara dukungan sosial pasien kusta multibasiler dengan kualitas hidup pada pasien kusta multibasiler di RS Kusta Sumberglagah Mojokerto. Selain itu, penelitian (Cancado, 2013) menyebutkan bahwa terdapat hubungan dukungan sosial terhadap pasien kusta yang tinggal di rumah perawatan kusta di Brazil. Penolakan yang diikuti pengucilan keluarga, tentu dapat mempengaruhi kualitas hidup seseorang yang menderita kusta. Besarnya dukungan sosial mempengaruhi kualitas hidup pasien, pasien kusta dengan dukungan sosial mempunyai kualitas hidup yang lebih baik (Samson, Ojong, & Eded, 2013).

Sikap negatif masyarakat sekitar Sumbertelu terhadap mantan penderita kusta di kampung rehabilitasi dapat dilihat pada tindakan menjauhi atau membatasi hubungan dengan penderita kusta, menolak penderita dalam pergaulan sehari-hari, menghindari penderita kusta, merasa takut, jijik, dan tidak mau berjabat tangan dengan penderita kusta. Sikap dan perilaku masyarakat yang negatif terhadap penderita kusta sering kali menyebabkan penderita kusta merasa tidak mendapat tempat dikeluarganya dan lingkungan masyarakat, hal ini disebabkan karena adanya stigma dan leprofobi yang banyak dipengaruhi oleh berbagai paham dan informasi yang keliru dari masyarakat mengenai penyakit kusta, sehingga masalah ini menyebabkan penderita kusta cenderung hidup

menyendiri dan mengurangi kegiatan sosial dengan lingkungan sekitar dan berakibat pada penurunan kualitas hidup responden.

5.1.9 Hubungan Tingkat Stress dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta

Berdasarkan hasil penelitian diketahui bahwa tingkat stress merupakan faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di *Rehabilitation Village* Sumbertelu Unit Rehabilitasi Rumah Sakit Rehatta Kabupaten Jepara. Hal ini didasarkan pada hasil analisis uji *chi-square* yang diperoleh nilai *p value* = 0,02 dimana nilai tersebut lebih kecil dari 0,05 ($0,02 < 0,05$), artinya ada hubungan antara tingkat stress responden dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta. Dari hasil analisis diperoleh nilai $PR=2,304$ artinya responden yang mengalami stress berisiko 2,304 kali lebih besar memiliki kualitas hidup yang buruk.

Penelitian ini sejalan dengan penelitian (Hane, Arsin, & Stang, 2017) yang menyatakan bahwa terdapat hubungan yang negatif antara tingkat stres dengan kualitas hidup penderita kusta. Hal ini berarti bahwa semakin tinggi tingkat stres seseorang, maka semakin rendah kualitas hidupnya. Sebaliknya, jika semakin rendah tingkat stres seseorang, maka semakin baik kualitas hidupnya.

Stres telah dikaitkan dengan memburuknya kualitas hidup dan meningkatkan kesakitan. Stress memiliki dampak negative terhadap kualitas hidup. Penderita kusta di *rehabilitation village* Sumbertelu yang mengalami stress menyatakan bahwa mereka kurang puas dengan kehidupannya, sering merasa cemas dan marah tanpa alasan, dan terkadang ingin mengakhiri hidupnya. Selain

itu, stress juga mempengaruhi *self care* pasien kusta. Stress menyebabkan penderita kusta malas untuk melakukan perawatan kecacatan dan pengobatan, nafsu makan yang kurang, keengganan berolahraga, dan kesulitan tidur sehingga dapat memperberat gangguan fisiknya dan pada akhirnya dapat memperburuk derajat kesehatan dan kualitas hidupnya (Cantero & Leach, 2007).

Berdasarkan penelitian yang dilakukann di *rehabilitation village* Sumbertelu, beberapa responden menyatakan bahwa stres yang dialami disebabkan karena adanya masalah pribadi, penyakit kusta yang tidak kunjung sembuh, kecacatan yang dialami karena penyakit kusta mengganggu mereka dalam beraktivitas, dan adanya stigma dari masyarakat normal. Hal tersebut menyebabkan perasaan cemas, gelisah, tidak percaya diri, menimbulkan stress bagi responden, dan membuat responden mengucilkan diri sendiri dan menghindari pergaulan sosial. Seseorang yang menderita kusta akan merasa hidupnya telah berakhir karena sakit kusta. Penderita kusta merasa tidak bisa melakukan apapun seperti layaknya orang normal yang tidak sakit kusta. Merasa tidak bisa bekerja, bahkan merasa tidak punya masa depan. Adanya stigma negatif pada diri sendiri tersebut tentunya akan menurunkan kualitas hidup penderita kusta.

5.1.10 Hubungan Penyakit Penyerta dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta

Berdasarkan hasil penelitian diketahui bahwa penyakit penyerta merupakan faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di *Rehabilitation Village* Sumbertelu Unit Rehabilitasi Rumah

Sakit Rehatta Kabupaten Jepara. Hal ini didasarkan pada hasil analisis uji *chi-square* yang diperoleh nilai *p value* = 0,022 dimana nilai tersebut lebih kecil dari 0,05 ($0,022 < 0,05$), artinya ada hubungan antara penyakit penyerta yang diderita responden dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta. Dari hasil analisis diperoleh nilai PR = 1,905 artinya responden yang menderita penyakit penyerta selain kusta berisiko 1,905 kali lebih besar memiliki kualitas hidup yang buruk.

Komplikasi yang dialami pasien kusta menimbulkan dampak yang dapat berpengaruh negatif terhadap kualitas hidup pasien dan kualitas hidup yang rendah dapat memperburuk gangguan metabolik, baik secara langsung melalui stress hormonal ataupun secara tidak langsung melalui komplikasi (Mandagi, 2010). Komplikasi yang dialami (penyakit lain) yang muncul dalam penelitian ini antara lain: hipertensi, diabetes mellitus, kolesterol, dan penyakit lainnya. Responden yang memiliki penyakit lain selain kusta merasakan lebih sulit untuk beraktivitas dan harus melakukan perawatan ganda untuk penyakit kusta itu sendiri dan penyakit penyerta yang dialami.

Hal ini sesuai dengan teori (Faridah & Dewintasari, 2016) yang menyatakan bahwa adanya penyakit penyerta dapat berpengaruh terhadap kualitas hidup pasien kusta. Salah satu dimensi dari kualitas hidup adalah dimensi kesehatan fisik, dimana mencakup aktivitas yang dilakukan oleh pasien sehari-hari, ketergantungan pasien terhadap penggunaan obat, mobilitas pasien, adanya rasa sakit dan perasaan nyaman, dan hal tersebut berhubungan dengan kualitas

hidup pasien. Sehingga apabila adanya penyakit tambahan lain akan berpengaruh terhadap kualitas hidup dari pasien itu sendiri (Fitriana & Ambarini, 2012).

5.1.11 Hubungan Tingkat Kecacatan dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta

Berdasarkan hasil penelitian diketahui bahwa tingkat kecacatan merupakan faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di *Rehabilitation Village* Sumbertelu Unit Rehabilitasi Rumah Sakit Rehatta Kabupaten Jepara. Hal ini didasarkan pada hasil analisis uji *chi-square* yang diperoleh nilai *p value* = 0,040 dimana nilai tersebut lebih kecil dari 0,05 ($0,040 < 0,05$), artinya ada hubungan antara tingkat kecacatan responden dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta. Dari hasil analisis diperoleh nilai PR = 1,787 artinya responden yang memiliki tingkat kecacatan kusta dengan derajat lebih tinggi atau parah berisiko 1,905 kali lebih besar memiliki kualitas hidup yang buruk.

Penelitian ini sejalan dengan penelitian (Hane, Arsin, & Stang, 2017) yang menyebutkan bahwa ada hubungan antara tingkat kecacatan dengan kualitas hidup pasien kusta. Apabila tingkat kecacatan mengalami kenaikan satu tingkat ke arah yang lebih buruk, maka kualitas hidup pasien akan menurun ke arah yang lebih buruk. Penelitian (Costa, Terra, Lyon, & Antunes, 2012) juga menyebutkan bahwa ada hubungan antara tingkat kecacatan dengan kualitas hidup penderita kusta. Dampak yang ditimbulkan dari kecacatan tersebut adalah responden mengalami gangguan dalam aktivitas sehari-hari, sehingga dari dampak yang

ditimbulkan dapat mempengaruhi kualitas hidup penderita kusta meliputi masalah kesehatan fisik, psikologis, masalah hubungan sosial, dan lingkungan.

Kecacatan yang dialami pasien kusta akan berperan besar dalam penurunan kualitas hidup. Adanya cacat pada tubuh pasien kusta dapat menimbulkan rasa cemas, terganggunya aktivitas sehari-hari penderita kusta, dan tidak percaya diri dalam hidup bermasyarakat. Cacat tubuh pada pasien kusta dapat menimbulkan stigma pada masyarakat dan menyebabkan penderita kusta mengisolasi diri dan menarik diri dari kehidupan sosial. Hal ini akan menimbulkan permasalahan bagi individu dan penurunan kualitas hidupnya.

5.1.12 Hubungan Lingkungan Fisik dengan Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta

Berdasarkan hasil penelitian diketahui bahwa lingkungan fisik merupakan faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta di *Rehabilitation Village* Sumbertelu Unit Rehabilitasi Rumah Sakit Rehatta Kabupaten Jepara. Hal ini didasarkan pada hasil analisis uji *chi-square* yang diperoleh nilai *p value* = 0,038 dimana nilai tersebut lebih kecil dari 0,05 ($0,038 < 0,05$), artinya ada hubungan antara lingkungan fisik tempat tinggal responden dengan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta. Dari hasil analisis diperoleh nilai PR = 1,805 artinya responden dengan kondisi lingkungan fisik yang tidak sehat berisiko 1,805 kali lebih besar memiliki kualitas hidup yang buruk.

Menurut (Budianto, 1997) menyatakan bahwa lingkungan mempunyai pengaruh yang tinggi terhadap perilaku seseorang. Sebagai gambaran yang

menunjukkan bahwa lingkungan yang baik akan membawa dampak yang baik terhadap individu. Kondisi lingkungan yang baik akan membawa dampak yang baik terhadap individu, demikian juga bila kondisi lingkungan buruk maka akan buruk pula dampaknya terhadap individu.

Lingkungan tempat tinggal pasien kusta di *rehabilitation village* Sumbertelu 50% tidak sehat. Penderita kusta yang tinggal di lingkungan tidak sehat menurunkan kualitas hidupnya. Hal ini disebabkan karena keadaan lingkungan yang tidak sehat (misalnya: memiliki ternak di dalam rumah, lantai tanah, jalan rusak, sulit mencari air) akan mempersulit penderita kusta memenuhi kebutuhan dan menambah masalah bagi mereka yang memiliki keterbatasan fisik.

5.2 HAMBATAN DAN KELAMAHAN PENELITIAN

5.2.1 Hambatan Penelitian

Pada penelitian yang telah dilakukan, terdapat hambatan yang mempengaruhi kelancaran peneliti dalam pengambilan data. Hambatan-hambatan tersebut antara lain :

1. Beberapa responden ada yang malu dan tertutup karena cacat fisik yang diderita. Sehingga peneliti mengalami kesulitan dan membutuhkan waktu lama pada saat wawancara berlangsung. Untuk itu, peneliti harus melibatkan petugas Rumah Sakit yang bertanggung jawab dengan *rehabilitation village* Sumbertelu dan melakukan pendekatan terlebih dahulu kepada responden sebelum wawancara agar responden bersedia diwawancarai, nyaman dan terbuka dalam menjawab pertanyaan yang diajukan.

2. Pekerjaan responden yang sebagian besar adalah tani/buruh membuat penelitian terhambat karena pada saat kunjungan *door to door* banyak responden yang tidak berada di rumah melainkan sedang bekerja. Sehingga peneliti harus menunggu responden pulang bekerja dan kesediaan responden untuk diwawancarai.

5.2.2 Kelemahan Penelitian

Penelitian ini tidak lepas dari kelemahan penelitian yaitu penentuan kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta hanya berdasarkan hasil wawancara, tidak menggunakan tenaga yang ahli dalam bidangnya seperti ahli psikolog. Dalam penelitian ini, peneliti mengatasi dengan melakukan wawancara menggunakan kuesioner baku dari WHO dan pengamatan langsung.

BAB VI

SIMPULAN DAN SARAN

6.1 SIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian mengenai dapat disimpulkan bahwa:

1. Ada hubungan antara umur responden dengan kualitas hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
2. Tidak ada hubungan antara jenis kelamin dengan kualitas hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
3. Ada hubungan antara jenis pekerjaan dengan kualitas hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
4. Ada hubungan antara tingkat pendidikan dengan kualitas hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
5. Ada hubungan antara tingkat pengetahuan dengan kualitas hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
6. Ada hubungan antara tingkat sosial ekonomi dengan kualitas hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
7. Ada hubungan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.

8. Ada hubungan antara dukungan masyarakat dengan kualitas hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
9. Ada hubungan antara tingkat kecacatan dengan kualitas hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
10. Ada hubungan antara tingkat stress dengan kualitas hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
11. Ada hubungan antara penyakit penyerta dengan kualitas hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.
12. Ada hubungan antara lingkungan fisik dengan kualitas hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta yang ada di *Rehabilitation village* Sumber Telu.

6.2 SARAN

6.2.1 Bagi Penderita

1. Mengembangkan sikap positif dan menghiraukan perspektif negatif dari orang lain agar pasien tidak mengalami gangguan konsep diri, psikologis dan dapat beradaptasi dengan baik, walaupun mendapatkan stigma negatif dari masyarakat.
2. Melakukan tindakan perawatan pada kulit, mata, serta anggota gerak dari luka. Tujuannya adalah untuk mencegah kecacatan yang

tidak/belum mengalami kecacatan dan mencegah kecacatan berlanjut bagi penderita yang sudah mengalami kecacatan.

3. Melakukan terapi kelompok sebagai sarana penderita mengekspresikan perasaan dan saling menguatkan bagi sesama penderita, agar penderita mempunyai pemahaman yang lebih baik tentang kondisi dirinya sehingga dapat meningkatkan harga dirinya dan mengurangi perasaan malu dan mencegah stres.
4. Meningkatkan rasa percaya diri dan mulai membuka diri dengan masyarakat untuk berinteraksi dan hidup baik dengan masyarakat.
5. Meningkatkan kemampuan dalam beraktivitas dan bekerja untuk memenuhi kebutuhan sehari-hari mereka agar tidak merepotkan atau bergantung pada bantuan orang lain.

6.2.2 Bagi Keluarga

Dukungan keluarga yang meliputi dukungan instrumental, informasi, emosional, dan penilaian sebaiknya dapat lebih ditingkatkan. Anggota keluarga penderita kusta hendaknya meningkatkan dukungannya terhadap penderita kusta, mendampingi pasien dalam melakukan pengobatan, perawatan kecacatan, dan membantu pasien kusta dalam beraktivitas agar penderita kusta terhindar dari gangguan depresi. Hal penting lainnya yang sebaiknya dilakukan oleh keluarga yaitu meningkatkan kedekatan emosional dengan penderita kusta sehingga kejadian depresi pada penderita kusta dapat diatasi.

6.2.3 Bagi Masyarakat

1. Memberikan dukungan sepenuhnya kepada penderita kusta, memberdayakan dan melibatkan mereka setiap ada kegiatan desa. Tujuannya agar penderita kusta merasa diharapkan dan berfungsi secara normal dalam kehidupan bermasyarakat.
2. Memberikan perhatian kepada penderita kusta dan menghilangkan diskriminasi. Perhatian dapat dilakukan dengan mengingatkan tentang kesehatan, melakukan perawatan kecacatan, dan ikut membantu apa yang dibutuhkan para penderita kusta, sehingga penderita kusta tidak akan merasa sendirian atau merasa terisolasi dengan keadaannya.

6.2.4 Bagi Instansi Terkait

1. Mendukung rehabilitasi fisik/ perawatan pada penderita kusta.
2. Bagi instansi terkait seperti Dinas Kesehatan bekerja sama dengan Rumah Sakit melakukan intervensi berupa konseling atau penyuluhan kesehatan perlu dilakukan terhadap keluarga penderita kusta agar mereka memahami kondisi penderita, memberikan dukungan, dan mempunyai pemahaman serta sikap yang baik terhadap anggota keluarga yang menderita kusta.
3. Dinas Kesehatan dan Rumah Sakit perlu melakukan penyuluhan-penyuluhan kesehatan penyakit kusta kepada masyarakat agar masyarakat lebih paham, memiliki persepsi yang lebih baik terhadap penyakit kusta serta menyediakan sarana bertanya bagi masyarakat umum tentang kusta, seperti berupa hotline atau sms yang mudah

diakses masyarakat untuk mendapatkan informasi tentang penyakit kusta.

4. Intervensi berupa rehabilitasi ekonomi ditujukan untuk perbaikan ekonomi dan kualitas hidup meliputi: pelatihan keterampilan (*vocational training*), fasilitas kredit kecil untuk usaha sendiri, modal bergulir, modal usaha dan lain-lain.

6.2.5 Bagi Peneliti Selanjutnya

Saran bagi peneliti selanjutnya yaitu agar melakukan penelitian dengan menambah variabel lain terkait faktor-faktor yang berkontribusi terhadap penurunan QOL atau melakukan penelitian dengan didampingi ahli psikologi agar perhitungan WHOQoL lebih akurat.

DAFTAR PUSTAKA

- Achmadi, U. F. (2012). *Dasar-Dasar Penyakit Berbasis Lingkungan*. Jakarta: Rajawali.
- Astriningrum, R., Triestianawati, W., & Menaldi, S. L. (2013). Kualitas Hidup Pasien Kusta. *MDVI*, 28-34.
- Bello, S., & Bello, I. (2013). Quality of Life of HIV/AIDS Patients in a Secondary Health Care Facility, Nigeria. *Bayl Univ Med Cent*, 116-119.
- Brillianti, P. A. (2016). *Hubungan Self-Management dengan Kualitas Hidup Pasien Pascastroke di Wilayah Puskesmas Pisangan Ciputat*. Jakarta: Universitas Islam Negeri Syarif Hidayatullah.
- Bruin, D. W., Dijkkamp, E., Post, E., & Brakel, W. H. (2013). Combining Peer-led Self-care Interventions for People Affected by Leprosy or Diabetes in Leprosy-endemic. *Lepr Rev*, 266-282.
- Brooks, A. B. (2007). Defining quality of nursing work life. *nursing economic*.
- Brouwers, C. (2011). Quality Of Life, Perceived Stigma, Activity And Partipation Of People With Leprosy- Related Disabilities In South-East Nepal. *DCIDJ*, 16-34.
- Budiarto, E. (2001). *Biostatistika untuk Kedokteran dan Kesehatan Masyarakat*. Jakarta: EGC.
- Budioro. (2001). *Pengantar Ilmu Kesehatan Masyarakat*. Semarang: Universitas Diponegoro.
- Cancado, L. (2013). Quality of Life of Leprosy Sequelae Patients Living in a Former Leprosarium Under Home Care: Univariat Analysis. *Qual Life Res*.
- Cantero, P., & Leach. (2007). Perceptions of Quality of Life, Sense of Community and Life Satisfaction among Erderly Resident in Schuyler and Crete, Nebraska, Faculty Scholarly and Creative Activity.
- Chandra, B. (2013). *Kontrol Penyakit Menular*. Jakarta: EGC.

- Chrisnina. (2015). *Hubungan Dukungan Keluarga dengan Interaksi Sosial pada Klien Kusta di Wilayah Kerja Puskesmas Sumberbaru Kabupaten Jember*. Jember: Universitas Jember.
- Christiana, M. (2008). *Analisis Faktor Risiko Kejadian Kusta (Studi Kasus di Rumah Sakit Kusta Donorojo Jepara) Tahun 2008*. Semarang: Universitas Negeri Semarang.
- Depkes. (2012). *depkes 2012 kusta*.
- Dinas Kesehatan Kabupaten Jepara. (2014). *Profil Kesehatan Kabupaten Jepara Tahun 2014*. Jepara: Dinas Kesehatan Kabupaten Jepara.
- Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Tengah. (2016). *Profil Kesehatan Provinsi Jawa Tengah Tahun 2016*. Semarang: Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Tengah.
- Eldiansyah, F., Wantiyah, & siswoyo. (2016). Perbedaan Tingkat Kecatatan Klien Kusta yang Aktif dan Tidak Aktif Mengikuti Kegiatan Kelompok Perawatan Diri (KPD). *e-Jurnal Pustaka Kesehatan, vol.4 (no.2)*, 286-292.
- Eurostat. (2015). Quality of Life.
- Faridah, I. N., & Dewintasari, V. (2016). Hubungan Usia dan Penyakit Penyerta terhadap Kualitas Hidup Pasien Diabetes Mellitus Tipe 2 di Puskesmas Kotagede 1 Yogyakarta. 123-126.
- Fitriana, N., & Ambarini, T. (2012). Kualitas Hidup pada Penderita Kanker Serviks yang Mengalami Pengobatan Radioterapi. *Jurnal Psikologi Klinis dan Kesehatan Mental*, 123-129.
- Gheeta, K., Dhanalakshmi, A., & Judie, A. (2015). A Study to Assess the Impact of Leprosy on Quality of Life Among Leprosy Patients in Government Rehabilitation Home at Paranur. *International Journal of Pharmaceutical and Clinical Research*, 466-468.
- Hane, L. O., Arsin, A. A., & Stang. (2017). Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Penderita Kusta di Kabupaten Maluku Tengah Tahun 2017.
- Hanghong, W., Caihong, Z.Ye., Xianhong Lkristopher. (2014). Depressive Symptoms and Social Support among People Living with HIV in Hunan, China. *JANAC*.
- Hanifah, M. (2015). *Kualitas Hidup Penderita Kanker dengan Status Sosial Ekonomi Rendah*. Surakarta.

- Hapsari, M. R. (2010). Sumbangan Perilaku Asertif Terhadap Harga Diri Pada Karyawan. *Narotama* .
- Harahap, M. (2000). *Ilmu Penyakit Kulit* . Jakarta: Hipokrates.
- Hiswani. (2001). Kusta Salah Satu Penyakit Menular yang Masih di Jumpai di Indonesia. 1.
- Hutabarat, B. (2008). *Pengaruh Faktor Internal dan Eksternal terhadap Kepatuhan Minum Obat Penderita Kusta di Kabupaten Asahan 2007*. Medan: Universitas Sumatera Utara.
- Kauhanen, M. (2000). Domains and Determinants of Quality of Life After Stroke Caused by Brain Infection. *Arch Phys Med Rehab*.
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia . (2016). *Profil Kesehatan Indonesia Tahun 2014*. Jakarta: Kemeterian Kesehatan Republik Indonesia.
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2016). *Profil Kesehatan Indonesia*. Jakarta: Kementerian Kesehatan Republik Indonesia.
- Kementerian Kesehatan RI . (2017). *Data dan Informasiprofil Kesehatan Indonesia 2016*. Jakarta: Kementerian Kesehatan Republik Indonesia.
- Kementerian Kesehatan RI. (2012). *Pedoman Nasional Program Pengendalian Penyakit Kusta*. Jakara: Kementerian Kesehatan RI.
- Kementerian Kesehatan RI. (2012). *Pedoman Nasional Program Pengendalian Penyakit Kusta*. Jakarta: Kementerian Kesehatan RI.
- Kementerian Kesehatan RI. (2015, January 24). *Hari Kusta Sedunia 2015: Hilangkan Stigma! Kusta Bisa Sembuh Tuntas - See more at: <http://www.depkes.go.id/article/view/15012300020/hari-kusta-sedunia-2015-hilangkan-stigma-kusta-bisa-sembuh-tuntas>*. Dipetik April 15, 2017, dari Kementerian Kesehatan RI: <http://www.depkes.go.id/article/view/15012300020/hari-kusta-sedunia-2015-hilangkan-stigma-kusta-bisa-sembuh-tuntas.html>
- Kementerian Keseshatan RI. (2015). *Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI Kusta*. Jakarta: Kementerian Kesehatan RI.
- Kemeterian KesehataRI. (2015, Jauary 16). *Penyakit Kusta Bisa Disembuhkan Tanpa Cacat, Kuncinya Berobat TuPenyakit Kusta Bisa Disembuhkan Tanpa Cacat Kuncinya Berobat*. Dipetik April 15, 2017, dari Kemeteran Kesehatan RI:

<http://www.depkes.go.id/article/view/15012000003/penyakit-kusta-bisa-disembuhkan-tanpa-cacat-kuncinya-berobat-tuntas.html>

- Kokasih, A., Wisnu, I. M., Daili, E. S., & Menaldi, S. L. (2007). Kusta. Dalam A. Djuanda, & M. Hamzah, *Ilmu Penyakit Kulit dan Kelamin* (hal. 73-88). Jakarta: Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia.
- Long, G. W. (t.thn.). International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases. *International Journal of Leprosy*, 63, 269-288.
- Maharani, A. (2015). *Penyakit Kulit*. Yogyakarta: Pustaka Baru Press.
- Making, M. I. (2008). Gambaran Kualitas Hidup Penderita Kusta di Kabupaten Lembata. *JIK*, 159-165.
- Manyukkei, S., Utama, D. A., & Birawida, A. B. (2012). Gambaran Faktor yang Berhubungan dengan Penderita Kusta di Kecamatan Tamalate Kota Makassar. *Arc. Com. Health*, 10-17.
- Maziyya, N., Nursalam, & Mariyanti, H. (2016). Kualitas Hidup Penderita Kusta Berbasis Teori Health Belief Model (HBM) Theory. *Jurnal INJEC*, 96-102.
- Meiningtyas, D. E., & Hargono, A. (2018). Hubungan Faktor Demografi dan Dukungan Sosial dengan Kualitas Hidup Pasien Kusta Multibasiler Pasca Multy Drug Therapy (Studi Kasus di RS Kusta Sumberglagah Mojokerto). *The Indonesian Journal Public Health*, 256-267.
- Menaldi, S. L. (2018). Kualitas Hidup Pasien Kusta di Poliklinik Kulit dan Kelamin RS Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta: Kajian terhadap Stigma Sosial. *eJKI*, 159-165.
- Moons, P., Marquet, K., Budts, W., & Geest, S. D. (2004). Validity, reability and responsiveness of the "Schedule for the Evaluation of Individual Quality of life-Direct Weighting" (SEIQoL-DW) in congenital heart disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2-27.
- Mufdilah, E. (2013). Efektivitas Senam Kusta Terhadap Kekuatan Otot Tangan dan Kaki Penderita Kusta di UPTD Kesehatan Puskesmas Grati Pasuruan. *Medica Majapahit*, 39-49.
- Muhaimin, T. (2010). Mengukur Kualitas Hidup Anak. *Jurnal Kesehatan Masyarakat Nasional*, 51-55.
- Notoatmodjo, S. (2010). *Metodologi Penelitian Kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta.

- Patil, R. R. (2013). Determinants of Leprosy with Special Focus on Children: A Socio-Epidemiologic Perspective. *American Journal of Dermatology and Venereology*, 5-9.
- Pratama, S. (2012). Tingkat Kualitas Hidup Pasien Kusta yang Datang Berobat ke RSUD DR. Pirngadi Medan. *e-journal*.
- Rahayu, D. A. (2011). *Pengaruh Psikoedukasi Keluarga terhadap Dukungan Psikososial Keluarga pada Anggota Keluarga dengan Penyakit Kusta di Kabupaten Pekalongan*. Depok: Universitas Indonesia.
- Rahayuningsih, E. (2012). *Analisis Kualitas Hidup Penderita Kusta di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang Tahun 2012*. Depok: Universitas Indonesia.
- Refitianti, A., & Isfandiari, M. A. (2017). Hubungan Dukungan Keluarga terhadap Kualitas Hidup Penderita Kusta Kecacatan Tingkat 2. *Jurnal Ilmiah Kesehatan Mediahusada*, 159-174.
- Reis, F. J., Lopes, D., Rodrigues, J., Gosling, A. P., & Gomes, M. K. (2014). Psychological Distress and Quality of Life in Leprosy Patients with Neuropathic Pain. *Lepr Rev*, 186-193.
- Roziqoh, Y. B. (2015). *Hubungan Peawatan Diri dan Pemberian Motivasi dari Kelompok Perawatan Diri dengan Tingkat Kepercayaan Diri Penderita Kusta Kabupaten Situbondo*. Jember: Universitas Jember.
- Rumah Sakit Kusta Donorojo. (2017). *Laporan Data Rehabilitasi*. Jepara: Rumah Sakit Kusta Donorojo.
- Ryff, C. D. (1998). The Contours of Positive Human Health. *Psychological Inquiry*, 1-28.
- Samson, A., Ojong, IN., Eded, OB. (2013). Quality of Life of People Living with HIV/AIDS in Cross River, Nigeria. *International Journal of Medicine and Biomedical Research* 207-212.
- Saonere, J. A. (2011). Leprosy: An overview. *Journal of Infectious Disease and Immunity*, 233-243.
- Sarudji, D. (2010). *Kesehatan Lingkungan*. Bandung: Karya Putra Darwati.
- Satroasmoro, S., & Ismael, S. (2014). *Dasar-dasar Metodologi Penelitian Klinis*. Jakarta: Sagung Seto.

- Shan, D. (2011) Quality of Life and Related Factors among HIV Positive Spouses from Serodiscordant Couples Under Antiretroviral Therapy in Henan Provinces China. *Plos One*.
- Slamet, E. S., Sukandar, H., & Gondodiputro, S. (n.d.). Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Quality of Life Orang yang Pernah Mengalami Kusta di Kabupaten Cirebon. 1-19.
- Sugiyono. (2015). *Metode Penelitian Pendidikan*. Bandung: Alfabeta.
- Tarigan, N. P. (2013). Masalah Kusta dan Diskriminasi Serta Stigmatisasinya di Indonesia. *Humaniora*, 435-444.
- Ulfa, F. (2015). *Kualitas Hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta (OYPMK) (Studi Kasus di Wilayah Kerja Puskesmas Jenggawah dan di Wilayah Kerja Puskesmas Kemuningsari Kidul Kabupaten Jember)*. Jember: Universitas Jember.
- Undang-Undang RI Nomor 1. (2011). *Perumahan dan Kawasan Pemukiman*.
- Undang-Undang RI Nomor 13 Tahun 2003. (2003). *Ketenagakerjaan*. Jakarta.
- Undang-Undang RI Nomor 20 Tahun 2003. (2003). *Sistem Pendidikan Nasional, pasal 6 tentang Hak dan Kewajiban Warga Negara, Orang Tua, Masyarakat, dan Pemerintah*. Jakarta.
- Wahl, A. K., Rustoen, T., Hanestad, Lerdal, A., & Moum, T. (2004). Quality of Life in the General Norwegian Population, Measured by the Quality of Life Scale. *Quality Life Res.*
- WHO. (2000). *Eliminate Leprosy as a Public Health Problem*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- WHO. (2002). *Report on Leprosy*. Geneva, Switzerland: TDR.
- WHO. (2010). *Expert Commite on Leprocy*. Geneva: WHO.
- World Health Organization. (2017). *Rehabilitation*. WHO.
- Zainuddin, M., Utomo, W., & Herlina. (2015). Hubungan Stres dengan Kualitas Hidup Penderita Diabetes Mellitus Tipe 2. *JOM*, 890-898.