

SKRIPSI

**HUBUNGAN *INTERNALIZED STIGMA* DAN TINGKAT CACAT
DENGAN KUALITAS HIDUP KLIEN KUSTA
DI RUMAH SAKIT KUSTA SUMBERGLAGAH MOJOKERTO**

PENELITIAN DESKRIPTIF KORELASIONAL

Untuk Memperoleh Gelar Sarjana Keperawatan (S.Kep)
pada Program Studi Pendidikan Ners Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga



Oleh:

DZIKREY
131511123017

**PROGRAM STUDI PENDIDIKAN NERS
FAKULTAS KEPERAWATAN UNIVERSITAS AIRLANGGA
SURABAYA
2017**

LEMBAR PERNYATAAN

Saya bersumpah bahwa skripsi ini adalah hasil karya sendiri dan belum pernah dikumpulkan orang lain untuk memperoleh gelar dari berbagai jenjang Pendidikan di Perguruan Tinggi manapun

Surabaya, Februari 2017

Yang Menyatakan



Dzikrey
131511123017

HALAMAN PERNYATAAN

**PERSETUJUAN PUBLIKASI TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN
AKADEMIS**

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

Nama : Dzikrey
NIM : 131511123017
Program studi : Pendidikan Ners
Fakultas : Keperawatan
Jenis karya : Skripsi

Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Airlangga **Hak Bebas Royalti Non-Eksklusif (*Non-Exclusive Royalty Free Right*)** atas karya ilmiah saya yang berjudul:

"Hubungan *Internalized Stigma* dan Tingkat Cacat dengan Kualitas Hidup Klien Kusta Di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto"

beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Non-Eksklusif ini Universitas Airlangga berhak menyimpan, alih media/format, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat, dan mempublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis (pencipta) dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenar-benarnya.

Surabaya, Februari 2017

Yang menyatakan


Dzikrey
131511123017

SKRIPSI

HUBUNGAN *INTERNALIZED STIGMA* DAN TINGKAT CACAT
DENGAN KUALITAS HIDUP KLIEN KUSTA
DI RUMAH SAKIT KUSTA SUMBERGLAGAH MOJOKERTO

Oleh:

Dzikrey

131511123017

SKRIPSI INI TELAH DISETUJUI

TANGGAL 1 FEBRUARI 2017

Oleh

Pembimbing Ketua



Ira Suarilah, S.Kp., M.Sc.

NIP. 197708012014092002

Pembimbing



Herdina Mariyanti, S.Kep.,Ns., M.Kep.

NIK. 198405252016113201

Mengetahui,

a.n. Dekan

Wakil Dekan I



Dr. Kusnanto, S.Kp., M.Kes.

NIP. 196808291989031002

SKRIPSI

**HUBUNGAN *INTERNALIZED STIGMA* DAN TINGKAT CACAT
DENGAN KUALITAS HIDUP KLIEN KUSTA
DI RUMAH SAKIT KUSTA SUMBERGLAGAH MOJOKERTO**

Oleh:

Dzikrey

131511123017

Telah diuji

Pada tanggal, 6 Februari 2017

PANITIA PENGUJI

Ketua : Dr. Makhfudli, S.Kep. Ns., M. Ked. Trop.

NIP. 197902122014091003

Anggota : 1. Ira Suarilah, S.Kp., M.Sc.

NIP. 197708012014092002

2. Herdina Mariyanti, S.Kep.,Ns., M.Kep.

NIK. 198405252016113201



Mengetahui,

a.n. Dekan

Wakil Dekan I



Dr. Kusnanto, S.Kp., M.Kes.
NIP. 196808291989031002

UCAPAN TERIMA KASIH

Puji dan syukur saya panjatkan kehadiran Allah SWT, berkat rahmat serta bimbingan-Nya sehingga saya dapat menyelesaikan skripsi dengan judul **“HUBUNGAN *INTERNALIZED STIGMA* DAN TINGKAT CACAT DENGAN KUALITAS HIDUP KLIEN KUSTA DI RUMAH SAKIT KUSTA SUMBERGLAGAH MOJOKERTO”**. Skripsi ini merupakan syarat untuk memperoleh gelar sarjana keperawatan (S.Kep.) pada Program Studi Pendidikan Ners Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga.

Bersama ini perkenankanlah saya mengucapkan terimakasih yang sebesar-besarnya dengan hati yang tulus kepada:

1. Prof. Dr. Nursalam, M.Nurs (Hons)., selaku Dekan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga Surabaya yang telah memberikan kesempatan dan fasilitas pembelajaran kepada kami sehingga dapat mengikuti dan menyelesaikan pendidikan Program Studi Pendidikan Ners.
2. Dr. Kusnanto, S.Kp., M.Kes., selaku Wakil Dekan I Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga Surabaya yang telah memberikan kesempatan dan motivasi kepada kami sehingga proses penyusunan skripsi ini dapat berjalan dengan lancar.
3. Ira Suarilah, S.Kp., M.Sc., selaku dosen pembimbing I yang telah memberikan bimbingan, motivasi, arahan dan bantuan ilmu dalam penyusunan skripsi sehingga peneliti dapat menyelesaikan skripsi ini dengan baik.
4. Herdina Mariyanti, S.Kep., Ns., M.Kep., selaku dosen pembimbing II yang telah memberikan bimbingan, motivasi, arahan, dan bantuan ilmu dalam penyusunan skripsi sehingga peneliti dapat menyelesaikan skripsi ini dengan baik.
5. Dr. Makhfudli, S.Kep. Ns., M.Ked. Trop., selaku dosen penguji yang telah memberikan bimbingan, motivasi, dan arahan sehingga peneliti dapat menyelesaikan skripsi ini dengan baik.
6. Andri Setiya Wahyudi, S.Kep. Ns., M.Kep., selaku dosen penguji proposal yang telah memberikan bimbingan, motivasi, dan arahan sehingga peneliti dapat menyelesaikan skripsi ini dengan baik.

7. dr. Budiastutik Kusharjuni, Sp.KK., selaku Kepala UPT Rumah Sakit Kusta Sumberglagah yang telah memberikan ijin kepada peneliti untuk mengadakan studi pendahuluan di UPT Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto.
8. Komite Etik, Komite Keperawatan dan seluruh staff Rumah Sakit Kusta Sumberglagah yang telah memberikan masukan dalam penelitian.
9. Kepala Unit Poli Rawat Jalan Kusta dan seluruh staff Rawat Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto.
10. Orang tua dan Istri serta segenap keluarga besar peneliti, terima kasih atas restu dan pengorbanan berupa material serta doa dalam memudahkan setiap langkah penulis sejak awal sampai akhir.
11. Seluruh responden yang telah berpartisipasi dalam penelitian ini.
12. Teman-teman seperjuangan Alih Jenis Program Studi Pendidikan Ners Angkatan 2015 (B18). Kebersamaan dan kekompakan selama ini akan menjadi sebuah kebahagiaan tersendiri.
13. Banyak pihak yang terlibat dan membantu peneliti dalam pelaksanaan penelitian namun tidak dapat disebutkan satu persatu.

Semoga Allah SWT membalas budi baik semua pihak yang telah memberi kesempatan, dukungan, ilmu, dan juga bantuan yang lain dalam menyelesaikan skripsi ini.

Kami menyadari bahwa skripsi ini masih jauh dari kesempurnaan, baik dari segi isi maupun penulisannya, tetapi kami berharap skripsi ini dapat bermanfaat bagi pembaca maupun bagi profesi keperawatan.

Surabaya, Februari 2017

Peneliti

ABSTRACT

THE RELATIONSHIP OF INTERNALIZED STIGMA AND DISABILITY LEVEL WITH QUALITY OF LIFE IN LEPROSY CLIENT AT SUMBERGLAGAH LEPROSY HOSPITAL

**DESCRIPTIVE CORRELATIONAL STUDY
BY : DZIKREY**

Introduction : Internalized stigma is commonly be experienced by leprosy client's. Leprosy caused disability thus affect to decreasing functional ability. Internalized stigma and disability level affect to leprosy client's quality of life. This research aimed to analyze internalized stigma and disability level with quality of life. **Method:** This research used descriptive correlational design with cross sectional approach. Sample size amounts ware 41 respondents. Independent variable was internalized stigma and disability level, dependent variable was quality of life in leprosy client. Quality of life measured by WHOQOL-BREF, internalized stigma measured by internalized stigma of mental illness scale (ISMI) and disability level observation sheet. Data analyzed using spearman rank rho. **Results:** Internalized stigma criteria of leprosy clients in enough level as 87,8% and 73,2% experiencing disability at level 2. Amounts 48,8% of respondent's quality of life were enough level. There was correlation between internalized stigma and quality of life with p-value = 0,005, H1 accepted, and correlation coefficient = - 0,432. There was no significant correlation between disability level and client's quality of life. **Discussion :** The relationship of internalized stigma was negative. It means higher internalized stigma that experienced related to lower quality of life. Further research should elaborate more about factors related adaptive respons of internalized stigma.

Keywords : Leprosy, internalized stigma, disability level, quality of life.

DAFTAR ISI

	Halaman
Halaman Judul dan Persyarat Gelar.....	ii
Halaman Pernyataan.....	iii
Lembar Persetujuan.....	v
Lembar Penetapan Panitia Penguji.....	vi
Ucapan Terima Kasih.....	vii
Abstract.....	ix
Daftar Isi.....	x
Daftar Tabel.....	xiii
Daftar Gambar.....	xiv
Daftar Lampiran.....	xv
Daftar Singkatan dan Istilah.....	xvi
BAB 1 PENDAHULUAN.....	1
1.1 Latar Belakang.....	1
1.2 Identifikasi Masalah.....	5
1.3 Rumusan Masalah.....	5
1.4 Tujuan Penelitian.....	6
1.4.1 Tujuan umum.....	6
1.4.2 Tujuan khusus.....	6
1.5 Manfaat Penelitian.....	6
1.5.1 Teoritis.....	6
1.5.2 Praktis.....	6
BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA.....	7
2.1 Konsep Penyakit Kusta.....	7
2.1.1 Sejarah penyakit kusta.....	7
2.1.2 Penyebab.....	7
2.1.3 Patogenesis.....	8
2.1.4 Manifestasi klinis.....	8
2.1.5 Klasifikasi.....	9
2.1.6 Diagnosa penyakit.....	10
2.1.7 Penatalaksanaan.....	11
2.1.8 Kecacatan.....	13
2.1.9 Reaksi kusta.....	14
2.2 Stigma.....	17
2.2.1 Konsep stigma.....	17
2.2.2 Penyebab stigma pada penyakit kusta.....	20
2.2.3 Dampak stigma pada klien kusta.....	22
2.2.4 Pengukuran <i>self stigma/internalized stigma</i>	23
2.3 Kualitas Hidup.....	26
2.3.1 Pengertian kualitas hidup.....	26
2.3.2 Domain kualitas hidup menurut WHOQOL-BREF.....	27
2.3.3 Faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup klien kusta.....	28
2.3.4 Pengukuran kualitas hidup.....	30

2.4 Konsep Teori Roy	32
2.4.1 Sejarah Sister Callista Roy	32
2.4.2 Teori adaptasi Roy	32
2.4.3 <i>Classes of stimuli</i> pada teori adaptasi Roy	34
2.4.4 Proses <i>coping</i> dalam teori adaptasi Roy	35
2.4.5 Skema model adaptasi Roy	36
2.5 Keaslian Penelitian	39
BAB 3 KERANGKA KONSEPTUAL DAN HIPOTESIS	43
PENELITIAN	
3.1 Kerangka Konseptual	43
3.2 Hipotesis	44
BAB 4 METODE PENELITIAN	45
4.1 Rancangan Penelitian	45
4.2 Populasi, Sampel dan Teknik Pengambilan Sampel (<i>Sampling</i>)	46
4.2.1 Populasi	46
4.2.2 Sampel	46
4.2.3 Besar sampel	46
4.2.4 Teknik pengambilan sampel	46
4.3 Variabel Penelitian	47
4.3.1 Variabel independen (bebas)	47
4.3.2 Variabel dependen (terikat)	47
4.4 Definisi Operasional	47
4.5 Instrumen Penelitian	50
4.6 Lokasi dan Waktu Penelitian	53
4.7 Prosedur Pengambilan atau Pengumpulan Data	53
4.7.1 Persiapan	53
4.7.2 Tahap pelaksanaan	54
4.8 Cara Analisis Data	55
4.8.1 Deskriptif	55
4.8.2 Analisis data	55
4.9 Kerangka Operasional/Kerja	56
4.10 Etika Penelitian	57
4.11 Keterbatasan Penelitian	58
BAB 5 HASIL DAN PEMBAHASAN	59
5.1 Hasil Penelitian	59
5.1.1 Gambaran umum lokasi penelitian	59
5.1.2 Karakteristik responden	62
5.1.3 <i>Internalized stigma</i> responden	63
5.1.4 Tingkat cacat responden	64
5.1.5 Kualitas hidup responden	64
5.1.6 Hubungan <i>internalized stigma</i> dengan kualitas hidup	66
5.1.7 Hubungan tingkat cacat dengan kualitas hidup	67
5.2 Pembahasan	67
5.2.1 <i>Internalized stigma</i> klien kusta di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah	67

5.2.2 Tingkat cacat klien kusta di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah	73
5.2.3 Kualitas hidup klien kusta di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah	75
5.2.4 Hubungan <i>internalized stigma</i> dengan kualitas hidup klien kusta	78
5.2.5 Hubungan tingkat cacat dengan kualitas hidup klien kusta	81
BAB 6 SIMPULAN DAN SARAN	85
6.1 Simpulan	85
6.2 Saran	86
DAFTAR PUSTAKA.....	87
Lampiran	

DAFTAR TABEL

	Halaman
Tabel 2.1 Klasifikasi Penyakit Kusta Menurut WHO	9
Tabel 2.2 Pertimbangan dalam Penentuan Klasifikasi Penyakit Kusta Menurut WHO	10
Tabel 2.3 Perbedaan Reaksi Ringan dan Reaksi Berat pada Reaksi Kusta Tipe 1	15
Tabel 2.4 Perbedaan Reaksi Ringan dan Reaksi Berat pada Reaksi Kusta Tipe 2	16
Tabel 2.5 Kuesioner <i>Original</i> dari <i>Internalized Stigma of Mental Illnes Scale</i>	24
Tabel 2.6 Tabel Keaslian Penelitian	39
Tabel 4.1 Definisi Operasional Hubungan <i>Internalized Stigma</i> dan Tingkat Cacat dengan Kualitas Hidup Klien Kusta di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto	47
Tabel 4.2 Kisi-Kisi Kuesioner WHOQOL-BREF	50
Tabel 4.3 Kisi-Kisi Kuesioner <i>Internalized Stigma of Mental Illness Scale (ISMI)</i>	52
Tabel 4.4 Interpretasi Hasil Uji Hipotesis	55
Tabel 5.1 Distribusi Responden di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah pada 30 Desember 2016 s.d. 4 Januari 2017	62
Tabel 5.2 <i>Internalized Stigma</i> Responden di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah pada 30 Desember 2016 s.d 4 Januari 2017	63
Tabel 5.3 <i>Internalized Stigma</i> Berdasarkan Dimensi Parameter di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah pada 30 Desember 2016 s.d. 4 Januari 2017	63
Tabel 5.4 Tingkat Cacat yang dialami Responden di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah pada 30 Desember 2016 s.d. 4 Januari 2017	64
Tabel 5.5 Kualitas Hidup Responden di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah pada 30 Desember 2016 s.d 4 Januari 2017	64
Tabel 5.6 Kualitas Hidup Responden Berdasarkan Domain di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah pada 30 Desember 2016 s.d 4 Januari 2017	65
Tabel 5.7 Tabulasi Silang Hubungan antara <i>Internalized Stigma</i> dengan Kualitas Hidup Klien Kusta di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah pada 30 Desember 2016 s.d 4 Januari 2017	66
Tabel 5.8 Tabulasi Silang Hubungan antara Tingkat Cacat dengan Kualitas Hidup Klien Kusta di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah pada 30 Desember 2016 s.d 4 Januari 2017	67

DAFTAR GAMBAR

	Halaman
Gambar 1.1 Identifikasi Masalah <i>Internalized Stigma</i> dan Tingkat Cacat dengan Kualitas Hidup Klien Kusta	5
Gambar 2.1 Proses Stigma.....	19
Gambar 2.2 Konseptual <i>Internalized Stigma</i>	20
Gambar 2.3 Diagram Model Adaptasi Roy	37
Gambar 3.1 Kerangka Konseptual Hubungan <i>Internalized Stigma</i> dan Tingkat Cacat dengan Kualitas Hidup Klien Kusta Berdasarkan Teori Adaptasi Roy.....	43
Gambar 4.1 Kerangka Penelitian Hubungan <i>Internalized Stigma</i> dan Tingkat Cacat dengan Kualitas Hidup Klien Kusta di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto.....	45
Gambar 4.2 Kerangka Operasional Penelitian Hubungan <i>Internalized Stigma</i> dan Tingkat Cacat dengan Kualitas Hidup Klien Kusta di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto.....	56

DAFTAR LAMPIRAN

	Halaman
Lampiran 1 Surat Studi Pendahuluan.....	93
Lampiran 2 Surat Telah Melakukan Studi Pendahuluan.....	94
Lampiran 3 Surat Laik Etik.....	95
Lampiran 4 Surat Permohonan Fasilitas Pengambilan Data Penelitian	96
Lampiran 5 Surat Keterangan Penelitian.....	97
Lampiran 6 Lembar Permohonan Menjadi Responden Penelitian.....	98
Lampiran 7 Lembar Penjelasan Penelitian Bagi Responden.....	99
Lampiran 8 <i>Informed Consent</i>	101
Lampiran 9 Kuesioner Penelitian.....	103
Lampiran 10 Kuesioner <i>Internalized Stigma (Internalized Stigma of Mental Illnes)</i>	104
Lampiran 11 Kuesioner Kualitas Hidup (WHOQOL-BREF).....	107
Lampiran 12 Lembar Observasi Tingkat Cacat Klien Kusta	111
Lampiran 13 Tabulasi Data Penelitian.....	112
Lampiran 14 <i>Frekuensi Data</i>	115
Lampiran 15 <i>Crosstab</i> data penelitian.....	120
Lampiran 16 Hasil uji <i>Spearman</i>	126

DAFTAR SINGKATAN

BTA	: Bakteri tahan asam
CMI	: <i>Cell mediated immunity</i>
ENL	: <i>Eritema nodosum leprosum</i>
ILEP	: <i>International Federation of Anti-Leprosy Association</i>
ISMI	: <i>Internalized Stigma of Mental Illnes Scale</i>
MB	: <i>Multi basiler</i>
MDT	: <i>Multi drug therapy</i>
PB	: <i>Pausi Basiler</i>
RFC	: <i>Release From Control</i>
RFT	: <i>Release From Treatment</i>
SALSA	: <i>Screening of Activity Limitation and Safety Awareness Scale</i>
WHO	: <i>The World Health Organization</i>
WHOQOL	: <i>The World Health Organization Quality of Life</i>

BAB 1

PENDAHULUAN

BAB 1**PENDAHULUAN****1.1 Latar Belakang**

Internalized stigma merupakan suatu ketakutan dari klien kusta akan diskriminasi (Luka 2008). Klien kusta yang mengalami *internalized stigma* menjadi berperilaku negatif sehingga berdampak pada penurunan kualitas hidup (Livingston & Boyd 2010; Stevelink *et al.* 2012). Mereka merasa takut, malu yang dapat menyebabkan kecemasan, stress psikologis dan depresi serta mereka tidak mengambil bagian dalam kegiatan sosial (ILEP 2011a; Bergmen & Britton 2014). Dampaknya pengobatan akan terganggu, hal ini dapat memperburuk kondisi kesehatan dan meningkatkan resiko kecacatan (ILEP 2011a; Bergmen & Britton 2014). Keterlambatan pengobatan menyebabkan jumlah kuman bertambah sehingga meningkatkan resiko penyebaran penyakit kusta dan kasus kusta baru akan meningkat (Kemenkes RI 2011).

Kasus kusta dunia menurut *The World Health Organization* (WHO) tercatat sebanyak 210.758 kasus baru pada tahun 2015. Asia Tenggara menempati urutan pertama dengan 156.118 kasus baru dimana 84,55 % dari kasus tersebut merupakan jenis *multi basiler* (MB). Penemuan kasus baru di Indonesia tahun 2015 sebanyak 17.202 kasus dengan 1.687 kasus tingkat cacat 2 (WHO 2016). Jawa Timur memiliki populasi kusta terbanyak di Indonesia dengan kasus baru sebanyak 3.976 kasus pada tahun 2015. Pada tahun 2014 proporsi cacat tingkat 2 sebanyak 527 kasus (Dinkes Jatim 2013; Dinkes Jatim 2015). Data Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kabupaten Mojokerto menunjukkan jumlah kunjungan klien

kusta di poli Kusta tahun 2014 sebanyak 402 klien, pada tahun 2015 sebanyak 3005 klien, dan pada tahun 2016 sampai dengan bulan oktober sebanyak 3775 klien.

Klien kusta mengalami stigma (Pelizzari *et al.* 2016). Penelitian tentang *perceived stigma* yang dilakukan menunjukkan bahwa di Indonesia ditemukan 35,5% dari 1358 responden mengalami *perceived stigma*, di India 12-17% dari sampel 599 mengalami *perceived stigma*, di Bangladesh, 50% dari 189 responden mengalami *perceived stigma* dan di Nepal 52% dari 300 sampel mengalami *perceived stigma*. Penelitian di Brazil 27,1% dari 107 responden mengalami *enacted stigma*. Penelitian *qualitative* di India dan Nepal, mengemukakan bahwa klien kusta mengalami *self stigma/internalized stigma* dan stigma sosial (Adhikari *et al.* 2013). *Internalized stigma* yang dialami klien kusta berdampak pada partisipasi sosial dan kualitas hidup (Ebenso *et al.* 2011).

Penelitian tentang kualitas hidup pasien kusta yang dilakukan oleh Reis *et al* (2013) di Brazil menunjukkan 42,2% dari 33 responden mengatakan cukup puas dan 14,3% mengatakan sangat tidak puas. Penelitian Bello *et al* (2013) di Ghana dari 70 sampel menunjukkan secara keseluruhan kualitas hidup klien kusta rendah. Penelitian Maziyya *et al* (2016) di Surabaya menunjukkan 83,3% klien kusta memiliki kualitas hidup baik. Penelitian dari Slamet *et al* (2014) di Cirebon menunjukkan 88% klien kusta memiliki kualitas hidup yang rendah. Hasil wawancara pada studi pendahuluan didapatkan, 3 klien kusta merasa malu terhadap penyakit yang diderita dan 6 klien kusta merasa minder dengan orang lain yang tidak menderita kusta. Studi pendahuluan juga mendapatkan 2 klien

kusta yang memberikan pendapat bahwa kualitas hidup yang dialami sekarang kurang baik.

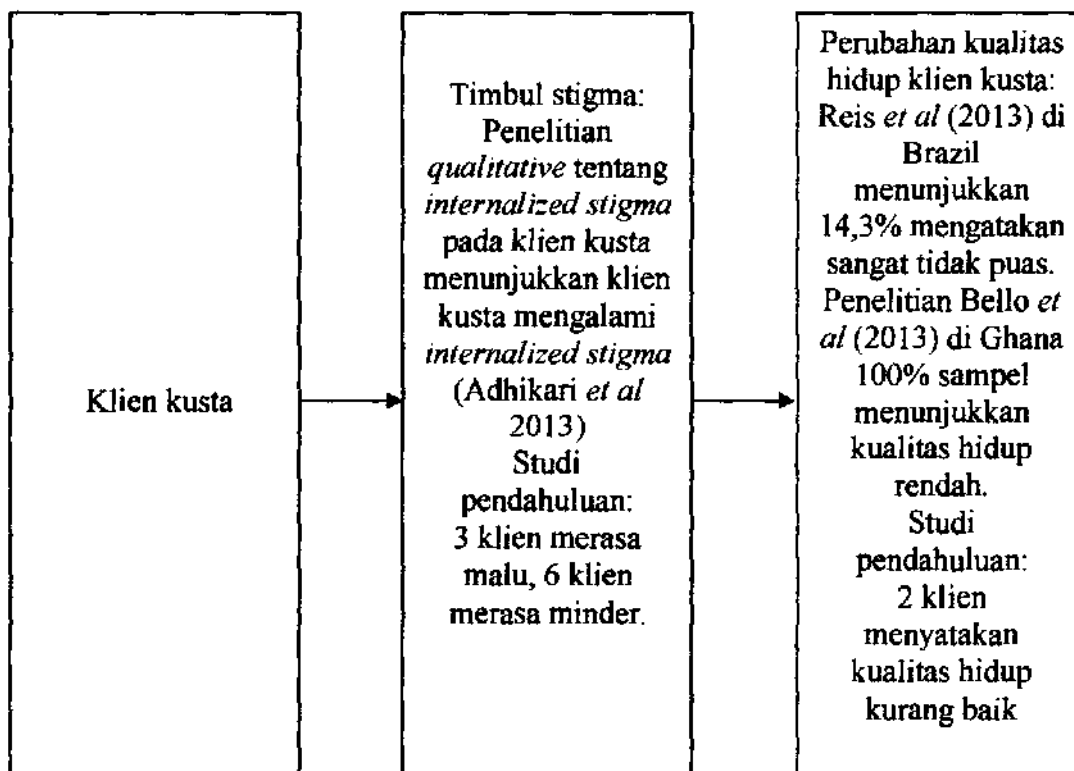
Penyakit kusta disebabkan oleh *Mycobacterium leprae*, kuman ini menginfeksi kulit dan sistem saraf tepi sehingga mengakibatkan kerusakan pada kulit, saraf, anggota gerak dan mata. Infeksi *Mycobacterium leprae* mengakibatkan penurunan sensori saraf perifer (Gillespie & Bamford 2007). Hilangnya sensori dari saraf perifer memberi dampak degeneratif, mulai dari kelumpuhan saraf perifer sampai mengakibatkan cacat fisik progresif dan permanen (Silva *et al.* 2014; Pelizzari *et al.* 2016). Keterbatasan fisik yang terjadi mengakibatkan penurunan kemampuan fungsional dalam memenuhi kebutuhan hidup, penurunan kemampuan fisik dalam bekerja, mengalami kesulitan dalam bermasyarakat serta mempengaruhi kualitas hidup (Geetha *et al.* 2015; Leite *et al.* 2015; Santos *et al.* 2015). Cacat fisik progresif yang dialami klien kusta berdampak pada kondisi psikologis. Kecacatan permanen yang nampak ditambah dengan *stereotypes* (label) dari masyarakat merupakan penyebab timbulnya stigma (Luka 2008; Adhikari *et al.* 2013). Stigma dapat berupa *internalized stigma*, stigma yang berasal dari diri klien kusta. Klien kusta yang mengalami stigma akan kehilangan harga diri sehingga meningkatkan rasa takut, malu, kehilangan harapan dan merasa bersalah (Adhikari *et al.* 2013). Stigma membuat klien menunda pengobatan, hal ini akan mengakibatkan cacat yang permanen dan timbulnya reaksi kusta (Leon *et al.* 2016). Stigma terkait penyakit kusta memberikan masalah secara fisik, psikologis, sosial dan ekonomi serta pada kualitas hidup klien kusta (Rafferty 2005).

Teori adaptasi Roy mengemukakan bahwa adaptasi mempengaruhi kualitas hidup manusia (Masters 2014). Sistem adaptasi Roy merupakan satu kesatuan yang saling ketergantungan terdiri dari proses input, kontrol, output dan umpan balik (Phillips 2010 dalam Alligood & Tomey 2010). Penyakit kusta akan memberikan stimulus fokal berupa *internalized stigma* dan tingkat cacat klien. Input tersebut akan diproses dalam tubuh dengan mekanisme regulator dan kognator. Mekanisme kognator dalam diri klien kusta terjadi proses belajar. Klien akan mempersepsikan penyakit yang diderita, mengolah informasi, terjadi pembelajaran terhadap informasi, melakukan penilaian, mengambil suatu keputusan dan melahirkan sebuah emosi. Respon *coping* emosi tidak efektif memberikan efektor pada konsep diri, fungsi peran dan *interdependen* sehingga memberikan perubahan pada *quality of life* (Masters 2014). Di Indonesia peneliti belum menemukan penelitian kusta yang berdasarkan teori adaptasi Roy tentang bagaimana sistem adaptasi akibat adanya stimulus fokal berupa *internalized stigma* dan tingkat cacat yang mempengaruhi kualitas hidup klien.

Hasil penelitian Savassi *et al* (2013) tentang kualitas hidup klien kusta mengatakan bahwa rendahnya kualitas hidup klien kusta disebabkan oleh hal spesifik dari penyakit dan pengalaman diisolasi. Penelitian dari Brouwes *et al* (2011) dan Reis *et al* (2013) mengatakan klien kusta dengan tingkat cacat lebih tinggi dan *disability* memberikan pengaruh pada kualitas hidup. Lusli *et al* (2015) mengemukakan klien kusta dan *disability* lain memiliki pengalaman yang sama tentang stigma. Upaya menghilangkan stigma memerlukan komitmen dan motivasi dari klien kusta dan masyarakat (Kemenkes RI 2015). Menghilangkan

internalized stigma dengan meningkatkan respon adaptif dari klien kusta diharapkan dapat membangkitkan semangat hidup dan kualitas hidup klien kusta.

1.2 Identifikasi Masalah



Gambar 1.1 Identifikasi Masalah *Internalized Stigma* dan Tingkat Cacat dengan Kualitas Hidup Klien Kusta

1.3 Rumusan Masalah

Apakah ada hubungan *internalized stigma* dan tingkat cacat dengan kualitas hidup klien kusta di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kabupaten Mojokerto?

1.4 Tujuan Penelitian

1.4.1 Tujuan Umum

Menganalisis hubungan *internalized stigma* dan tingkat cacat dengan kualitas hidup klien kusta di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kabupaten Mojokerto.

1.4.2 Tujuan Khusus

1. Mengidentifikasi *internalized stigma* yang dialami klien kusta.
2. Mengidentifikasi tingkat cacat yang dialami klien kusta.
3. Mengidentifikasi kualitas hidup klien kusta.
4. Menganalisis hubungan *internalized stigma* dengan kualitas hidup klien kusta.
5. Menganalisis hubungan tingkat cacat dengan kualitas hidup klien kusta.

1.5 Manfaat Penelitian

1.5.1 Teoritis

Hasil penelitian ini dapat digunakan dalam pengembangan ilmu keperawatan tentang bagaimana meningkatkan kualitas hidup klien kusta.

1.5.2 Praktis

1. Tempat Penelitian

Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai tambahan informasi dalam pengembangan intervensi keperawatan pada klien kusta.

2. Penelitian Selanjutnya.

Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai literatur pendukung pada penelitian tentang *internalized stigma*, tingkat cacat dan kualitas hidup klien kusta.

BAB 2

TINJAUAN PUSTAKA

BAB 2**TINJAUAN PUSTAKA****2.1 Konsep Penyakit Kusta****2.1.1 Sejarah penyakit kusta**

Kusta berasal dari bahasa sansekerta, yaitu *kustha* artinya merupakan kumpulan gejala-gejala (Andareto 2015; Kemenkes RI 2015). Penyakit kusta adalah penyakit infeksi kronis yang menular dan degeneratif yang mengakibatkan kecacatan progresif dan permanen (Singh *et al.* 2012; Silva *et al.* 2014). Kusta adalah penyakit menular yang manifestasi klinis nampak pada lesi di kulit dan penurunan sensitifitas saraf (Pelizzari *et al.* 2016).

Kusta merupakan penyakit infeksi menular kronis dan degeneratif menyerang saraf tepi dengan manifestasi awal lesi pada kulit disertai penurunan sensitifitas saraf mengakibatkan kecacatan progresif dan permanen.

2.1.2 Penyebab

Penyebab penyakit kusta adalah bakteri *Mycobacterium leprae*, yang ditemukan pertama kali tahun 1873 oleh Dr. Gerhard Armauer Hansen. *Mycobacterium leprae* diklasifikasikan pada *Class schizomycetes*, *Orde actinomycetales*, *Family mycobacteriaceae* dan *Genus mycobacterium*. *Mycobacterium leprae* merupakan bakteri berbentuk batang berukuran panjang 1-8 *micro* dan lebar 0,2-0,5 *micro*. *Mycobacterium leprae* merupakan kuman *aerob* bersifat bakteri tahan asam (BTA) atau gram positif. *Mycobacterium leprae* hidup intraseluler dan mempunyai afinitas yang besar pada sel saraf (*schwan cell*) dan sel dari sistem retikulu endotelial. *Mycobacterium leprae* mempunyai

waktu pembelahan yang sangat lama, yaitu 2-3 minggu. Pada daerah tropis *Mycobacterium leprae* dapat bertahan selama 9 hari dalam sekret nasal *Mycobacterium leprae* banyak terdapat pada kulit tangan, daun telinga dan mukosa hidung (Widoyono 2002; Kemenkes RI 2012; Lastoria & Abreu 2014; Andareto 2015).

2.1.3 Patogenesis

Penyakit kusta disebabkan oleh *Mycobacterium leprae* yang ditularkan dari klien kusta tipe *multi basiler* (Buxton 2003; Lastoria & Abreu 2014). *Mycobacterium leprae* masuk melalui mukosa hidung dan menyebar ke sel-sel *schwann* saraf perifer. Terjadi replikasi yang lambat selama 11-13 hari. Pada tahap ini seseorang masih belum nampak tanda dan gejala kusta. Replikasi berlangsung perlahan sampai sel T mengenali antigen dari *Mycobacterium*, reaksi inflamasi terjadi. *Limfosit* dan *histiosit (makrofag)* menyerang jaringan yang terinfeksi. Masa inkubasi dari perjalanan penyakit yang lama 6 bulan-20 tahun (rata-rata 2-4 tahun). Manifestasi klinis tergantung dari sistem imunitas pasien. Pada tahap awal terjadi lesi hipokromik dengan penurunan sensitivitas, namun belum terdapat penebalan saraf tepi. *Cell mediated immunity* (CMI) memberikan perlindungan kepada seseorang terhadap kusta ketika CMI efektif mengendalikan infeksi dalam tubuh, lesi akan sembuh spontan, jika CMI terlalu sedikit penyebaran penyakit tidak dapat dikontrol mengakibatkan pengaruh pada multisistem (Eichelmann *et al.* 2013; Lastoria & Abreu 2014; nlep.nic.in 2016).

2.1.4 Manifestasi klinis

Manifestasi klinis tergantung pada respon selular seseorang. Manifestasi klinis awal seseorang menderita kusta antara lain, kulit mengalami bercak putih

seperti panu dengan sedikit penurunan sensitivitas. Manifestasi lainnya adalah adanya bintil-bintil kemerahan yang tersebar pada kulit, makula, papula, nodul, terdapat bagian tubuh yang tidak berkeringat, rasa kesemutan pada anggota badan, wajah berbenjol-benjol dan tegang yang disebut *facia leonina* (muka singa) dan kehilangan bulu mata (*madarosis*). Pada makula, papula dan nodul tidak terjadi penurunan sensasi rasa. Saraf tepi mengalami penebalan, terjadi kehilangan sensasi (mati rasa) mengakibatkan kerusakan pada tangan atau kaki, atau kelemahan otot (misalnya; *clawhand* atau *footdrop*) dan atrofi otot (Gawkrödger 2002; Guerrant *et al.* 2004; Chiyaka *et al.* 2013; Lastoria & Abreu 2014; Kemenkes RI 2015; Pelizzari *et al.* 2016).

2.1.5 Klasifikasi

Klasifikasi penyakit kusta menurut WHO ada 2 yaitu *pausi basiler* (PB) dan *multi basiler* (MB). Berikut cara mengklasifikasikan penyakit kusta berdasarkan kriteria WHO:

Tabel 2.1 Klasifikasi Penyakit Kusta menurut WHO (Kemenkes RI 2012)

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

Tanda lain yang dapat dipertimbangkan dalam penentuan klasifikasi penyakit kusta:

Tabel 2.2 Pertimbangan dalam Penentuan Klasifikasi Penyakit Kusta menurut WHO (Kemenkes RI 2012)

	PB	MB
Distribusi	<i>Unilateral atau bilateral simetris</i>	<i>Bilateral simetris</i>
Permukaan bercak	Kering, kasar	Halus mengkilap
Batas bercak	Tegas	Kurang tegas
Mati rasa pada bercak	Jelas	Biasanya kurang jelas
Deformitas	Proses terjadi cepat	Terjadi pada tahap lanjut
Ciri-ciri khas	-	<i>Madarosis</i> , hidung pelana, wajah singa (<i>facies leonina</i>), genikomastia pada laki-laki

2.1.6 Diagnosa penyakit

Cara menetapkan diagnosis penyakit kusta berdasarkan tanda-tanda utama (*cardinal signs*). Seseorang dinyatakan sebagai menderita kusta apabila memiliki satu dari tanda-tanda utama (Kemenkes RI 2012). Tanda-tanda utama (*cardinal signs*) tersebut adalah:

1. Kelainan (lesi) kulit yang mati rasa. Kelainan kulit dapat berupa bercak putih (*hipopigmentasi*) atau kemerahan (*eritema*) yang mati rasa (*anestesi*).
2. Penebalan saraf tepi yang disertai dengan gangguan fungsi saraf. Gangguan saraf tepi ini merupakan akibat dari peradangan saraf tepi (*neuritis perifer*) kronis.

Gangguan saraf bisa berupa:

- 1) Gangguan fungsi sensori: mati rasa.
- 2) Gangguan fungsi motoris: kelemahan (*paresis*) atau kelumpuhan (*paralisis*) otot.

3) Gangguan fungsi otonom; kulit kering dan retak-retak.

3. Adanya BTA di dalam kerokan jaringan kulit.

2.1.7 Penatalaksanaan

WHO merekomendasikan pengobatan kusta dengan *multi drug therapy* (MDT). MDT merupakan kombinasi dua atau lebih obat anti kusta, salah satunya rifampisin sebagai anti kusta yang bersifat *bakterisidal* kuat sedangkan obat anti kusta yang lain bersifat *bakteriostatik*. Tujuan dari pengobatan MDT adalah memutus mata rantai penularan penyakit. MDT dikemas dalam bentuk *blister*. *Blister* merupakan kemasan obat kusta selama satu bulan (28 hari) yang terdiri dari kombinasi obat *bakterisidal* dan *bakteriostatik*. Berikut regimen pengobatan yang direkomendasikan WHO (Kemenkes RI 2012):

1. *Pausi basiler* (PB)

Pengobatan tipe PB membutuhkan 6 *blister* yang diminum selama 6-9 bulan. Dosis bulanan pengobatan PB pada orang dewasa dalam 1 *blister* adalah:

Hari pertama (obat diminum di depan petugas):

- 1) 2 kapsul rifampisin @ 300 mg (600mg)
- 2) 1 tablet dapson/DDS 100 mg

Pengobatan harian: hari ke 2-28

- 1) 1 tablet dapson/DDS 100 mg.

2. *Multi basiler* (MB)

Pengobatan tipe MB membutuhkan 12 *blister* yang diminum selama 12-18 bulan. Dosis bulanan pengobatan MB pada orang dewasa dalam 1 *blister* adalah:

Hari pertama (obat diminum di depan petugas):

- 1) 2 kapsul rifampisin @ 300 mg (600mg)

2) 3 tablet lampren @ 100 mg (300 mg)

3) 1 tablet dapson/DDS 100 mg

Pengobatan harian: hari ke 2-28

1) 1 tablet lampren 50 mg

2) 1 tablet dapson/DDS 100 mg.

3. Dosis MDT PB untuk anak umur 10-15 tahun

Pengobatan tipe PB membutuhkan 6 *blister* yang diminum selama 6-9 bulan. Dosis bulanan pengobatan PB pada anak umur 10-15 tahun dalam 1 *blister* adalah:

Hari pertama (obat diminum di depan petugas):

1) 2 kapsul rifampisin @ 150 mg (300mg)

2) 1 tablet dapson/DDS 50 mg

Pengobatan harian: hari ke 2-28

1) 1 tablet dapson/DDS 50 mg.

4. Dosis MDT MB untuk anak umur 10-15 tahun

Pengobatan tipe MB membutuhkan 12 *blister* yang diminum selama 12-18 bulan. Dosis bulanan pengobatan MB pada orang dewasa dalam 1 *blister* adalah:

Hari pertama (obat diminum di depan petugas):

1) 2 kapsul rifampisin @ 150 mg (300mg)

2) 3 tablet lampren @ 50 mg (150 mg)

3) 1 tablet dapson/DDS 50 mg

Pengobatan harian: hari ke 2-28

1) 1 tablet lampren 50 mg selang hari

2) 1 tablet dapson/DDS 50 mg.

Dosis pada anak di bawah 10 tahun dapat menggunakan pedoman pengobatan dengan dosis disesuaikan dengan berat badan:

1. Rifampisin: 10-15 mg/kgBB
2. Dapson: 1-2 mg/kgBB
3. Lampren: 1 mg/kgBB

Setelah menyelesaikan seluruh blister sesuai dengan klasifikasi penyakit, klien dinyatakan RFT (*release from treatment*). Setelah RFT klien masih dilakukan pengamatan selama 2 tahun untuk klasifikasi PB dan 5 tahun untuk klasifikasi MB. Klien yang telah melewati masa pengamatan disebut RFC (*release from control*) (Kemenkes RI 2012).

2.1.8 Kecacatan

Jenis cacat pada kusta ada 2, yaitu cacat primer dan cacat sekunder. Cacat primer merupakan cacat yang diakibatkan langsung oleh aktivitas penyakit seperti anestesi, *claw hand* dan kulit kering. Sedangkan cacat sekunder cacat yang terjadi akibat cacat primer, seperti ulkus dan kontraktur (Kemenkes RI 2012). Tingkat kecacatan kusta menurut WHO dibagi menjadi 3, yaitu:

1. Tingkat cacat 0

Tingkat cacat 0 berarti tidak ada cacat yang dialami klien kusta.

2. Tingkat cacat 1

Tingkat cacat 1 merupakan cacat yang disebabkan oleh kerusakan saraf sensorik dan motorik yang tidak terlihat hanya dapat diketahui melalui pemeriksaan. Kerusakan pada saraf sensorik seperti hilangnya sensitifitas pada kornea, telapak tangan dan telapak kaki. Pada saraf motorik dapat mengakibatkan kelemahan otot tangan dan kaki.

3. Tingkat cacat 2

Tingkat cacat 2 merupakan kecacatan pada klien kusta yang dapat dilihat. Pada mata dapat terjadi *lagoptalmus*, kekeruhan kornea, kemerahan karena ulserasi kornea atau *uveitis*, gangguan penglihatan berat atau kebutaan. Pada tangan dan kaki nampak luka atau ulkus, deformitas, hilangnya jaringan, *atrofi* atau reabsorpsi parsial dari jari-jari.

2.1.9 Reaksi kusta

Reaksi kusta merupakan respon imunologi hipersensitivitas terhadap antigen basilus lepra dapat terjadi sebelum, saat dan setelah pengobatan MDT. Reaksi kusta merupakan reaksi kekebalan (*cellular response*) atau reaksi antigen antibodi (*humoral response*) terutama mengenai saraf tepi dan mengakibatkan gangguan fungsi sampai dengan kecacatan. Terdapat 2 jenis reaksi kusta, yaitu reaksi tipe 1 (reaksi *reversal*) dan tipe 2 (*eritema nodosum leprosum/ENL*) (Alto 2012; Vionni *et al.* 2016).

1. Reaksi tipe 1 (reaksi *reversal*)

Reaksi tipe 1 terjadi pada kusta jenis PB. Reaksi tipe 1 mempunyai onset cepat, sering berulang dan dapat merusak saraf. Reaksi ini merupakan reaksi hipersensitif yang terlambat. Reaksi ini mempunyai ciri khas yaitu timbulnya inflamasi akut dari lesi di kulit atau saraf dan dapat juga terjadi pada keduanya. Tanda reaksi tipe 1 adalah lesi yang bertambah aktif atau terdapat lesi baru dalam waktu yang singkat, lesi hipopigmentasi menjadi eritema, lesi makula menjadi infiltrat dan lesi meluas. Reaksi tipe 1 dapat dibedakan menjadi reaksi ringan dan berat (Alto 2012; Vionni *et al.* 2016).

Tabel 2.3 Perbedaan Reaksi Ringan dan Reaksi Berat pada Reaksi Kusta Tipe 1 (Vionni *et al.* 2016)

Gejala	Reaksi Ringan	Reaksi Berat
Lesi kulit	Tambah aktif, menebal, merah, panas, nyeri, makula membentuk plaque	Lesi bengkak sampai pecah, merah, panas, nyeri, kaki dan tangan bengkak, ada kelainan kulit baru, sendi nyeri
Saraf tepi	Tidak ada nyeri tekan dan gangguan fungsi	Nyeri tekan dan/atau gangguan fungsi

Pengobatan reaksi tipe 1 bertujuan untuk mengatasi inflamasi akut, rasa nyeri dan kerusakan saraf. Pengobatan MDT tetap diberikan tanpa mengurangi dosis. Klien kusta yang mengalami reaksi kusta tipe 1 diobati dengan memberikan analgetik dan sedatif bila perlu. Reaksi tipe 1 berat diobati dengan kortikosteroid oral dimulai dengan 30-80 mg per hari, kemudian diturunkan 5 mg setiap 2 sampai 4 minggu setelah gejala membaik (Alto 2012; Vionni *et al.* 2016).

2. Reaksi tipe 2 (*eritema nodosum leprosum ENL*)

Reaksi ENL merupakan komplikasi imunologi yang sulit diatasi. Manifestasi reaksi ENL berupa lesi eritema luas, *nodul* inflamasi, *papul superfisial* atau dalam, *ulkus*, *nekrosis*, *pustul*, dan *bulae*. *Neuritis* dapat terjadi, namun tidak seberat *neuritis* pada reaksi tipe 1. Reaksi tipe 2 diikuti gejala sistemik seperti demam tinggi edema perifer, dan proteinuria (Vionni *et al.* 2016).

Reaksi tipe 2 berhubungan dengan bakteri yang hancur, antigen serta intensitas produksi antibodi. Konsentrasi antigen yang tinggi meningkatkan kadar IgM dan IgG, serta terjadi peningkatan mediator inflamasi. Aktivasi limfosit Th2 mempengaruhi produksi *interleukin* (IL-4 dan IL-10) yang akan menstimulasi respon imun humoral dan intensitas produksi antibodi limfosit B. Reaksi tipe 2 juga mempengaruhi organ tubuh lainnya seperti mata, ginjal, testis dan kelenjar limfe (Vionni *et al.* 2016).

Tabel 2.4 Perbedaan Reaksi Ringan dan Reaksi Berat pada Reaksi Kusta Tipe 2 (Vionni *et al.* 2016)

Gejala	Reaksi Ringan	Reaksi Berat
Lesi kulit	Nodul nyeri tekan, jumlah sedikit, hilang 2-3 hari	Nodul nyeri tekan, pecah, jumlah banyak, berlangsung lama
Keadaan umum	Tidak demam atau demam ringan	Demam ringan sampai berat
Saraf tepi	Tidak ada nyeri saraf dan gangguan fungsi	Ada nyeri saraf dan gangguan fungsi
Organ tubuh	Tidak ada gangguan	Peradangan pada mata, testis, limpa, gangguan pada tulang hidung dan tenggorokan

Pengobatan ENL bertujuan mengendalikan inflamasi, rasa nyeri dan mencegah kecacatan. Reaksi ringan dapat diberi kortikosteroid. Kortikosteroid yang sering dipakai adalah prednison. Dosis awal prednison 15-30 mg per hari, dosis dikurangi bertahap berdasarkan respon klien. Pengobatan reaksi berat efektif menggunakan *thalidomide*. Dosis awal *thalidomide* 400 mg, dikurangi 300 mg secepat mungkin, dosis dikurangi 100 mg per bulan. *Thalidomide* diberikan secara hati-hati karena mempunyai efek teratogenik. Obat lain yang digunakan adalah prednison. Dosis prednison 1-2 mg/kg dengan reduksi cepat terhadap dosis, efektif dilakukan selama 2-3 minggu. Obat yang digunakan untuk inflamasi adalah *klofazimin*. *Klofazimin* mempunyai onset kerja lambat. Dosis yang diberikan untuk *klofazimin* adalah 300 mg per hari. Pemberian obat ini dapat berlangsung berbulan-bulan namun tidak boleh lebih dari 12 bulan (Alto 2012; Vionni *et al.* 2016).

3. Fenomena *lucio*

Merupakan reaksi kusta yang sangat berat. Gambaran klinis berupa plak atau infiltrat difus, merah muda, berbentuk tidak teratur, dan terasa nyeri. Lesi terutama di ekstremitas kemudian meluas ke seluruh tubuh. Lesi yang berat

tampak lebih eritema disertai *bulae* dan cepat terjadi nekrosis serta ulserasi yang nyeri. Penyembuhan lesi lambat dan menimbulkan jaringan parut (Vionni *et al.* 2016).

2.2 Stigma

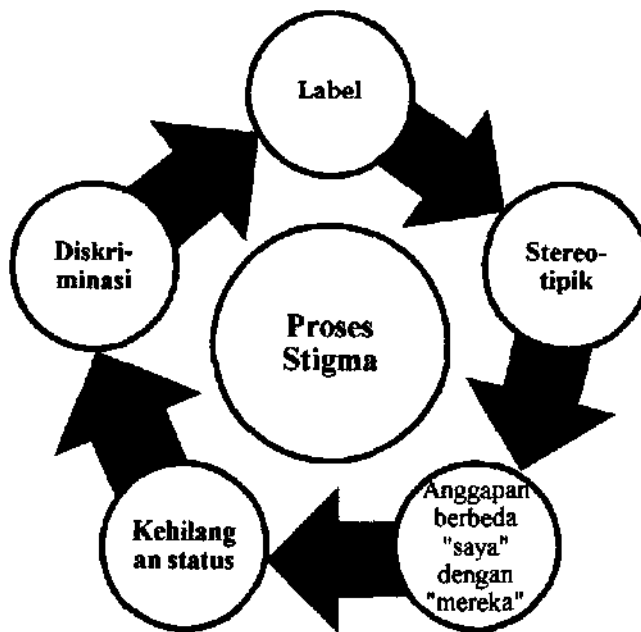
2.2.1 Konsep stigma

Stigma berasal dari kata Yunani, merupakan tanda pada kulit penjahat, budak atau penghianat sebagai identifikasi dari mereka atau orang yang tercemar secara moral. Kata tersebut kemudian diterapkan pada atribut-atribut lain yang dianggap memalukan (Sermittirong & Brakel 2014). Menurut Erving Goffman (1963) stigma merupakan penamaan yang sangat negatif kepada seseorang atau kelompok sehingga mampu mengubah konsep diri dan identitas sosial mereka. Stigma akan membuat seseorang atau kelompok dianggap negatif dan diabaikan, sehingga mereka disisihkan secara sosial (Widodo 2012).

Stigma dibentuk oleh struktur kognitif dan perilaku, yaitu stereotipik (*stereotypes*), prasangka (*prejudice*) dan diskriminasi (*discrimination*) (Major & O'Brien 2005; Kranke *et al.* 2011). Stereotipik merupakan kepercayaan tentang kelompok tertentu. Stereotipik dapat bersifat positif ataupun negatif yang tumbuh dari kecenderungan kita/masyarakat untuk mengkategorikan sejumlah informasi yang dihadapi dalam kehidupan sehari-hari (Feldman 2012). Contoh stereotipik pada klien kusta adalah mereka dipandang jijik karena manifestasi klinis yang tampak dari tipe penyakit kusta yang diderita dan kecacatan yang dialami. Stereotipik dapat mendorong prasangka pada seseorang atau sekelompok orang. Prasangka merupakan evaluasi negatif atau positif terhadap seseorang atau kelompok tertentu (Feldman 2012). Prasangka merupakan aspek negatif atau

positif dari stigma yang mengarah pada reaksi emosional. Individu yang memiliki prasangka tentang stereotipik negatif mengenai seseorang atau sekelompok orang akan menghasilkan reaksi emosional yang negatif. Reaksi emosional tersebut dapat berupa takut terhadap kelompok yang distigma. Stereotipik dan prasangka dalam kehidupan dipengaruhi oleh ras, agama, etnis serta gender (Feldman 2012). Stereotipik negatif dan prasangka negatif akan memunculkan deskriminasi. Deskriminasi merupakan perilaku yang diarahkan kepada seseorang atau sekelompok orang berdasarkan sebab tertentu, diskriminasi menyebabkan pengasingan, sulit mencari pekerjaan, kesempatan pendidikan yang terbatas dan kemampuan ekonomi yang menurun (Feldman 2012). Label atau stereotipik yang melekat pada klien kusta sejak dahulu adalah penyakit kutukan yang memalukan dan menular, akan memunculkan prasangka negatif pada klien kusta saat ini walaupun telah banyak kemajuan ilmu dan teknologi tentang penyakit kusta. Stereotipik tidak hanya memberikan diskriminasi yang nyata tetapi juga menyebabkan seseorang/kelompok yang mengalami stereotipik berperilaku mencerminkan stereotipik tersebut, misalnya klien kusta telah mendapatkan label atau stereotipik sebagai penyakit menjijikan, membuat klien merasa bahwa dirinya menjijikan bagi orang lain (Feldman 2012).

Proses terjadinya stigma dapat digambarkan sebagai berikut:



Gambar 2.1 Proses Stigma

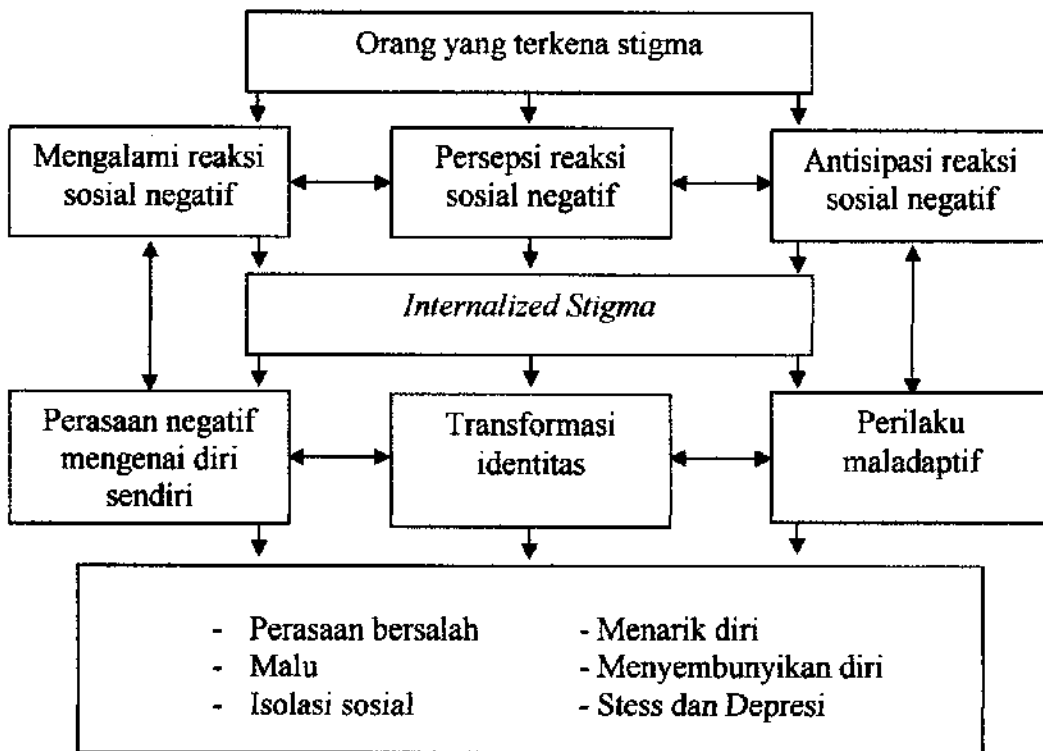
Sumber: ILEP. 2011. *Guidelines to Reduce Stigma*

Stigma dapat diklasifikasi menjadi 3 tipe (Luka 2008):

1. *Enacted stigma/experienced*: merupakan jenis stigma dimana seseorang telah mengalami diskriminasi.
2. *Perceived stigma/anticipated stigma/felt stigma*: stigma yang dirasakan/dipersepsikan sendiri oleh klien.
3. *Self stigma/internalized stigma*: merupakan ketakutan akan diskriminasi.

Self stigma/internalized stigma merupakan sikap internal dari individu yang mengalami stigma (Kanter *et al.* 2008). *Self stigma* dapat dicirikan sebagai perasaan negatif tentang dirinya, perilaku maladaptif, transformasi identitas, persepsi atau reaksi sosial yang negatif berdasarkan kondisi kesehatan atau penyakit yang diderita (Livingston & Boyd 2010). Klien kusta yang mengalami *self stigma* akan kehilangan harga dirinya dan malu, membuat mereka akan merasa takut, putus asa dan menarik diri (Adhikari *et al.* 2013). Mereka kecewa

karena tertular penyakit kusta sehingga merasa bersalah serta inferior dibandingkan dengan orang lain (Stevellink *et al.* 2012).



Gambar 2.2 Konseptual *Internalized Stigma*

Sumber: Stevellink, Wu, Voorend dan Brakel, 2012. *The Psychometric Assessment of Internalized Stigma Instruments: A Systematic Review*.

2.2.2 Penyebab stigma pada penyakit kusta

1. Kepercayaan tentang penyebab stigma.

Kepercayaan masyarakat tentang penyebab dari penyakit kusta berbeda dari masa ke masa dan antar daerah. Terdapat suatu daerah yang mempercayai penyakit kusta merupakan kutukan dari Tuhan akibat kesalahan yang dilakukan sebelumnya, mereka dihindari karena dianggap sebagai dosa dan orang-orang sekitar mereka tidak menginginkan mendapat murka dari Tuhan (Rafferty 2005).

2. Manifestasi eksternal

Manifestasi klinis dari kusta merupakan hal utama dalam timbulnya stigma. Penelitian yang dilakukan Nagaraja *et al.* 2011 di India dengan judul "*stigma*

among the leprosy patient of urban leprosy center in Mysore: a field study" mengemukakan bahwa deformitas faktor resiko dari stigma (Adhikari *et al.* 2013).

3. Agama

Kusta dianggap sebagai kutukan, hal ini telah dimulai dari zaman kuno. Terdapat suatu agama yang menafsirkan bahwa kusta merupakan sebuah hukuman (Sermittirong & Brakel 2014).

4. Keyakinan Masyarakat akan Penyakit Kusta

Keyakinan masyarakat tentang penyakit kusta yang tidak dapat disembuhkan karena menetapnya manifestasi klinis dari penyakit kusta. Klien kusta yang mengalami kelainan tidak dianggap sembuh karena manifestasi yang masih ada (kehilangan bagian tangan atau kaki) dan reaksi kusta yang terjadi setelah RFT (Sermittirong & Brakel 2014).

5. Ketakutan

Ketakutan akan penularan kusta juga menjadi penyebab stigma terhadap klien kusta. Ketakutan ini ditandai dengan menjaga jarak dengan klien kusta terutama pada anak-anak mereka. Ketakutan ini juga berkaitan dengan anggapan tradisional yang melekat pada suatu daerah, bahwa kusta tidak dapat disembuhkan dan sangat menular. Masyarakat Nepal, mempercayai bahwa penularan dapat terjadi melalui makanan dan kotoran klien (Sermittirong & Brakel 2014).

6. Bau

Klien kusta dengan ulkus memiliki bau yang khas. Bau yang tercium dapat membuat mual. Hal ini membuat klien kusta menjadi orang yang dipinggirkan, dan membuat klien kehilangan harga diri (Rafferty 2005). Di India, klien kusta

dilarang mencuci ditempat umum, akibat dari bau busuk yang tercium dari ulkus (Sermittirong & Brakel 2014).

7. *Self-stigmatization*

Klien kusta menjadi malu terhadap penyakit yang diderita, karena gejala yang nampak dan kelainan bentuk tubuhnya. Klien kusta akan mengisolasi diri dari masyarakat. Mereka mempercayai bahwa penyakit kusta adalah penyakit yang memalukan dan harus disembunyikan (Rafferty 2005).

2.2.3 Dampak stigma pada klien kusta

Dampak stigma terhadap kehidupan klien kusta menurut Lusli *et al.* (2015) terjadi pada empat domain. Domain tersebut adalah emosi, pikiran, perilaku dan hubungan. Domain pertama berisi perasaan seperti ketakutan, kesedihan, depresi, malu, rasa bersalah, kecemasan, harga diri yang rendah, keputusan dan kemarahan, atau ketidakmampuan untuk mengekspresikan perasaan. Domain kedua menggambarkan dampak pada pikiran-pikiran negatif, pesimis dan keyakinan tentang diri, dunia dan masa depan. Emosi dan pikiran mempengaruhi cara orang bereaksi dan berperilaku mengakibatkan kurangnya kepercayaan, penghindaran, penarikan dari kehidupan sosial, dan isolasi diri. Unsur-unsur ini merupakan bagian dari domain ketiga perilaku. Dampak pada domain akhir, hubungan, digambarkan sebagai penolakan, isolasi dan dibatasi partisipasi sosial. Penelitian telah menunjukkan bahwa kusta memiliki efek negatif pada kualitas hidup klien, mempengaruhi pernikahan mereka, kehidupan sosial, pekerjaan dan hubungan pribadi (Bergmen & Britton 2014). Stigma dapat memberikan dampak negatif pada kualitas hidup klien, keluarga dan program kesehatan klien (ILEP 2011b).

2.2.4 Pengukuran *self stigma/internalized stigma*

Pengukuran *self stigma/internalized stigma* berdasarkan bagan panduan pemilihan instrumen dari *International Federation of Anti-Leprosy Association* (ILEP) dapat menggunakan instrumen *Internalized Stigma of Mental Illnes Scale* (ISMI). Instrumen ini dipublikasikan oleh ILEP pada tahun 2011. Instrumen bertujuan untuk mengetahui sejauh mana tingkat keyakinan negatif responden terhadap diri sendiri. Instrumen ini memiliki 28 pernyataan.

Instrumen ini terbagi menjadi 5 komponen. Komponen pertama adalah pengasingan (*alienation*) terdiri dari 6 pernyataan. Komponen kedua adalah stereotip pendukung (*stereotype endorsement*) terdiri dari 6 pernyataan. Komponen ketiga diskriminasi yang dirasakan (*perceived discrimination*) dan keempat penarikan diri dari sosial (*social withdrawal*) yang tergabung dalam pengalaman didiskriminasi (*discrimination experience*). Pada komponen pengalaman didiskriminasi (*discrimination experience*) terdiri dari 11 pernyataan. Komponen pertama sampai dengan keempat memiliki 4 pilihan jawaban yaitu sangat tidak setuju (nilainya 1), tidak setuju (nilainya 2), setuju (nilainya 3), dan sangat setuju (nilainya 4). Komponen terakhir adalah resistensi stigma (*stigma resistance*) terdiri 5 pernyataan dengan pilihan jawaban sangat tidak setuju (nilainya 4), tidak setuju (nilainya 3), setuju (nilainya 2), dan sangat setuju (nilainya 1). Cara penghitungannya dengan menjumlahkan semua nilai jawaban seluruh pernyataan, semakin tinggi skor semakin besar bukti *self stigma/internalized responden responden* (ILEP 2011b).

Instrumen *Internalized Stigma of Mental Illnes Scale* (ISMI) telah banyak digunakan dalam penelitian. Pada tahun 2016 Tanabe, Hayashi dan Ideno menguji

validitas instrumen dengan hasil menunjukkan bahwa *Internalized Stigma of Mental Illnes Scale* (ISMI) versi jepang validitas dan reliabilitasnya sama dengan versi aslinya (*english version*) (Tanabe *et al.* 2016). Di Indonesia, instrumen ini digunakan oleh Putri *et al.* (2016) dalam penelitiannya. Instrumen telah dimodifikasi untuk memudahkan responden dalam menjawab pertanyaan. Instrumen versi Indonesia diuji validitas dan reliabilitas pada 10 klien kusta. Dari uji validitas dan reliabilitas tersebut menunjukkan bahwa instrumen valid dan reliabel (Putri *et al.* 2016).

Kuesioner *original* dari *Internalized Stigma of Mental Illnes Scale* (ISMI) ditampilkan dalam tabel berikut ini:

Tabel 2.5 Kuesioner *Original* dari *Internalized Stigma of Mental Illnes Scale* (ILEP 2011b)

NO		STRONGLY DISAGREE	DISAGREE	AGREE	STRONGLY AGREE	SCORE
		1	2	3	4	
ALIENATION						
1	<i>I feel out of place in the world because I have leprosy</i>					
2	<i>Having leprosy has spoiled my life</i>					
3	<i>People without leprosy could not possibly understand me</i>					
4	<i>I am embarrassed or ashamed that I have leprosy</i>					
5	<i>I am disappointed in myself for having leprosy</i>					
6	<i>I feel inferior to others who don't have leprosy</i>					
STEREOTYPE ENDORSEMENT						
7	<i>Stereotypes about leprosy affected people apply to me</i>					
8	<i>People can tell that I have leprosy by the way I look</i>					

NO	STRONGLY DISAGREE	DISAGREE	AGREE	STRONGLY AGREE	SCORE
	1	2	3	4	
9	<i>Because I have leprosy, I need others to make most decisions for me</i>				
10	<i>People with leprosy cannot live a good, rewarding life</i>				
11	<i>Leprosy affected people should not marry</i>				
12	<i>I can't contribute anything to society because I have leprosy</i>				
DISCRIMINATION EXPERIENCE					
13	<i>People discriminate against me because I have leprosy</i>				
14	<i>Others think that I can't achieve much in life because I have leprosy</i>				
15	<i>People ignore me or take me less seriously just because I have leprosy</i>				
16	<i>People often patronize me, or treat me like a child, just because I have leprosy</i>				
17	<i>Nobody would be interested in getting close to me because I have leprosy</i>				
18	<i>I don't talk about myself much because I don't want to burden others with my leprosy</i>				
19	<i>I don't socialize as much as I used to because my leprosy might make me look 'weird'</i>				
20	<i>Negative stereotypes about leprosy keep me isolated from the normal world</i>				
21	<i>I stay away from social situations in order to protect my family or friends from embarrassment</i>				

NO		STRONGLY DISAGREE	DISAGREE	AGREE	STRONGLY AGREE	SCORE
		1	2	3	4	
22	<i>Being around people who don't have leprosy makes me feel out of place or inadequate</i>					
23	<i>I avoid getting close to people who don't have leprosy to avoid rejection</i>					
STIGMA RESISTANCE						
24	<i>I feel comfortable being seen in public with a person obviously affected by leprosy</i>					
25	<i>In general, I am able to live life the way I want to</i>					
26	<i>I can have a good fulfilling life, despite my leprosy</i>					
27	<i>People with leprosy make important contributions to society</i>					
28	<i>Living with leprosy has made me a tough survivor</i>					

2.3 Kualitas Hidup

2.3.1 Pengertian kualitas hidup

Kualitas hidup (*Quality of Life*) menurut Adam (2006) merupakan konsep analisis kemampuan individu untuk mendapatkan hidup yang normal terkait dengan persepsi secara individu mengenai tujuan, harapan, standar dan perhatian secara spesifik terhadap kehidupan yang dialami dengan dipengaruhi oleh nilai dan budaya pada lingkungan individu tersebut berada (Nursalam 2013).

The World Health Organization (1996) mendefinisikan kualitas hidup merupakan persepsi individu mengenai posisi mereka dalam kehidupan

berdasarkan konteks budaya dan sistem nilai di mana mereka hidup (Nursalam 2013).

2.3.2 Domain kualitas hidup menurut WHOQOL-BREF

Parameter untuk mengetahui kualitas hidup menurut WHO (1996) terdiri dari 4 domain (Nursalam 2013), yaitu:

1. Domain kesehatan fisik

Domain ini terdiri dari beberapa aspek yaitu: energi dan kelelahan, mobilitas, kehidupan sehari-hari, kapasitas kerja, ketergantungan pada bahan obat dan bantuan medis, rasa sakit dan ketidaknyamanan, tidur dan istirahat.

2. Domain psikologis

Domain ini terdiri dari beberapa aspek yaitu: perasaan negatif, perasaan positif, bentuk dan tampilan tubuh, penghargaan diri, berpikir, belajar, memori dan konsentrasi, spiritualitas agama atau keyakinan pribadi.

3. Domain hubungan sosial

Domain ini terdiri dari beberapa aspek yaitu: hubungan pribadi, dukungan sosial dan aktivitas seksual.

4. Domain lingkungan

Domain ini terdiri dari beberapa aspek yaitu: sumber daya keuangan, keamanan, kebebasan dan kenyamanan fisik, lingkungan rumah, kesehatan dan kepedulian sosial, peluang untuk memperoleh informasi dan ketrampilan baru, partisipasi dan kesempatan untuk rekreasi dan ketrampilan baru, lingkungan fisik (polusi atau kebisingan atau lalu lintas atau iklim) dan transportasi.

2.3.3 Faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup klien kusta

Faktor-faktor yang dapat mempengaruhi kualitas hidup klien kusta antara lain umur, penghasilan, pendidikan, cacat kusta, stigma, dukungan keluarga, dan depresi (Rahayuningsih 2012; Slamet *et al.* 2014).

1. Umur

Rahayuningsih (2012) menjelaskan dalam penelitiannya bahwa umur memiliki pengaruh terhadap kualitas hidup klien, sedangkan penelitian Slamet *et al.* (2014) menunjukkan bahwa umur tidak mempunyai hubungan yang bermakna terhadap kualitas hidup klien kusta. (Mayasari 2014) pada penelitiannya menunjukkan tidak ada hubungan antara usia dengan kualitas hidup klien kusta.

2. Penghasilan

Rahayuningsih (2012) menjelaskan bahwa terdapat hubungan yang bermakna antara penghasilan dengan kualitas hidup klien kusta, hal senada dengan yang diungkapkan oleh Slamet *et al.* (2014) menunjukkan bahwa pengeluaran berhubungan secara bermakna dengan kualitas hidup klien kusta. Ketakutan akan kesulitan dalam mendapatkan pekerjaan karena kondisi fisik yang dialami klien kusta hal ini berpengaruh pada pendapatan. Pendapatan yang menurun membuat pemenuhan kebutuhan sehari-hari berkurang sehingga mempengaruhi kualitas hidup.

3. Stigma

Stigma dari klien kusta berupa ketakutan dan kekhawatiran akan deskriminasi berdampak pada kehidupan seseorang (Rahayuningsih 2012). Klien kusta yang mengalami stigma akan mengalami perubahan pada perilakunya

seperti menarik diri, menghindari tempat-tempat ibadah dan besembunyi dalam rumah.

4. Cacat kusta

Kecacatan berdampak pada stigma klien kusta. Kusta jarang menimbulkan kematian namun kecacatan yang ditimbulkan memberikan dampak yang lebih besar kepada kehidupan klien kusta. Hilangnya sensori dari saraf perifer memberi dampak degeneratif, mulai dari kelumpuhan saraf perifer sampai mengakibatkan cacat fisik progresif dan permanen (Silva *et al.* 2014; Pelizzari *et al.* 2016). Kualitas hidup klien akan terganggu pada domain kesehatan fisik yang ditandai dengan keterbatasan fisik mengakibatkan penurunan kemampuan fungsional dalam memenuhi kebutuhan hidup dan penurunan kemampuan fisik dalam bekerja (Geetha *et al.* 2015; Leite *et al.* 2015). Klien kusta yang mengalami cacat sering mendapatkan diskriminasi (Mayasari 2014). Klien yang mengalami diskriminasi akan berpikiran negatif, merasa malu, merasa bersalah, ketakutan sehingga mempengaruhi kualitas hidup pada domain psikologis (Bergmen & Britton 2014). Diskriminasi menyebabkan pengasingan, sulit mencari pekerjaan, kesempatan pendidikan yang terbatas dan kemampuan ekonomi yang menurun sehingga mempengaruhi kualitas hidup pada domain hubungan dan lingkungan (Feldman 2012).

5. Dukungan keluarga

Rahayuningsih (2012) dalam penelitiannya menyebutkan bahwa dukungan keluarga memberi pengaruh pada kualitas hidup klien kusta. Rasa nyaman secara fisik dan psikologis didapatkan dari dukungan keluarga yang diberikan sehingga mengurangi stress dan depresi klien kusta.

6. Depresi

Mayasari (2014) dalam penelitiannya menunjukkan bahwa tingkat depresi klien memberi pengaruh kepada kualitas hidup klien kusta.

2.3.4 Pengukuran kualitas hidup

Pengukuran kualitas hidup dapat menggunakan kuesioner yang dikembangkan oleh WHO yaitu WHOQOL-BREF. Instrumen/kuesioner WHOQOL-BREF merupakan pengembangan dari instrumen WHOQOL-100. Instrumen ini digunakan pada penelitian dengan waktu penelitian yang terbatas (Skevington *et al.* 2004).

Kuesioner WHOQOL-BREF tersedia dalam 20 bahasa yang berbeda. Skevington *et al.* (2004) mengemukakan bahwa instrumen ini merupakan instrumen lintas budaya yang valid dalam mengukur kesejahteraan seseorang. Di Indonesia kuesioner ini telah diuji validitas dan reliabilitas oleh Sekarwiri (2008) dan Wahyuni (2014) menunjukkan bahwa instrumen valid dan reliabel untuk mengukur kualitas hidup.

WHOQOL-BREF berisi 26 pertanyaan. WHOQOL-BREF terdapat empat domain yang ditanyakan; fisik, psikologis, hubungan sosial dan lingkungan. Domain kesehatan fisik terdiri dari 7 pertanyaan, domain psikologis 6 pertanyaan, domain hubungan sosial terdiri dari 3 pertanyaan dan domain lingkungan terdiri dari 8 pertanyaan. Pertanyaan no 1 dan 15 memiliki 5 pilihan jawaban yaitu sangat buruk (nilainya 1), buruk (nilainya 2), biasa-biasa saja (nilainya 3), baik (nilainya 4), dan sangat baik (nilainya 5). Pertanyaan no 2 dan 16-25 memiliki 5 pilihan jawaban yaitu sangat tidak memuaskan (nilainya 1), tidak memuaskan (nilainya 2), biasa-biasa saja (nilainya 3), memuaskan (nilainya 4), dan sangat

memuaskan (nilainya 5). Pertanyaan no 3 dan 4 memiliki 5 pilihan jawaban yaitu tidak sama sekali (nilainya 5), sedikit (nilainya 4), dalam jumlah sedang (nilainya 3), sangat sering (nilainya 2), dan dalam jumlah berlebihan (nilainya 1). Pertanyaan no 5-9 memiliki 5 pilihan jawaban yaitu tidak sama sekali (nilainya 1), sedikit (nilainya 2), dalam jumlah sedang (nilainya 3), sangat sering (nilainya 4), dan dalam jumlah berlebihan (nilainya 5). Pertanyaan no 10-15 memiliki 5 pilihan jawaban yaitu tidak sama sekali (nilainya 1), sedikit (nilainya 2), sedang (nilainya 3), seringkali (nilainya 4), dan sepenuhnya dialami (nilainya 5). Pertanyaan no 26 memiliki 5 pilihan jawaban yaitu tidak pernah (nilainya 1), jarang (nilainya 2), cukup sering (nilainya 3), sangat sering (nilainya 4), dan selalu (nilainya 5).

Skor pada setiap domain dihitung dalam bentuk *raw score*. *Raw score* setiap domain dihitung menggunakan rumus berikut:

$$\text{Domain fisik} = (6-Q3)+(6-Q4)+Q10+Q15+Q16+Q17+Q18$$

$$\text{Domain psikologis} = Q5+Q6+Q7+Q11+Q19+(6-Q26)$$

$$\text{Domain hubungan sosial} = Q20+Q21+Q22$$

$$\text{Domain lingkungan} = Q8+Q9+Q12+Q13+Q14+Q23+Q24+Q25$$

Cara penghitungan *raw score*, "Q" merupakan skor jawaban pada kuesioner. Q1 merupakan skor jawaban pertanyaan no 1. Setiap domain menghasilkan rentang nilai yang berbeda, kemudian data ditransformasikan ke dalam bentuk skala 0-100 untuk mempermudah dalam proses membandingkan. Rumus yang digunakan untuk mengubah *raw score* menjadi *transformed score*, sebagai berikut:

$$\text{Transformed Score} = \frac{\text{Raw Soce} - \text{Lower value domain}}{\text{Possible range score}} \times 100$$

Nilai *transformed score* kemudian dilakukan analisis. Nilai skala yang tinggi menunjukkan tingginya kualitas hidup responden (Nursalam 2013).

2.4 Konsep Teori Roy

2.4.1 Sejarah Sister Callista Roy

Sister Callista Roy lahir pada 1939 di Los Angels California. Callista Roy lulus sarjana keperawatan pada tahun 1963 di Mount Saint Mary's Collage, kemudian lulus magister keperawatan pada tahun 1966 dari University of California Los Angeles. Callista Roy juga menjadi sarjana sosiologi pada tahun 1973 di University of California dan memperoleh gelar doktor dibidang sosiologi pada tahun 1977 di universitas yang sama (Alligood & Tomey 2010; Masters 2014).

2.4.2 Teori adaptasi Roy

Roy mengembangkan teorinya saat menjalani studi magister di Universitas of California Los Angles, ide pertama teori adaptasi muncul pada tahun 1964. Teori adaptasi Roy dipublikasikan pada tahun 1970. Teori adaptasi Roy menekankan bahwa manusia merupakan sistem adaptasi holistik yang berinteraksi secara konstan dengan lingkungan internal dan eksternal. Sistem manusia mempunyai tugas utama yaitu mempertahankan integritas dalam menghadapi stimuli lingkungan. Tujuan utama dalam keperawatan adalah membantu mencapai adaptasi yang optimal (Alligood & Tomey 2010; Masters 2014).

Roy dan Andrew (1999) dalam (Masters 2014) menjelaskan bahwa adaptasi mengacu pada proses dan hasil dimana seseorang sebagai individu atau kelompok agar terjadi integrasi antara manusia dan lingkungan.

Penggunaan *coping* atau mekanisme pertahanan diri adalah respon melakukan peran dan fungsi secara optimal untuk memelihara integritas diri dari keadaan rentang sehat dan sakit dari keadaan lingkungan sekitar (Alligood &

Tomey 2010). Empat faktor penting dari Roy adalah manusia, lingkungan, kesehatan, dan keperawatan, sebagai berikut:

1. Manusia

Sistem adaptasi dengan proses *coping* yang menggambarkan secara keseluruhan bagian-bagian yang terdiri dari individu atau dalam kelompok (keluarga, organisasi, masyarakat, bangsa dan masyarakat secara keseluruhan) sistem adaptasi dengan *cognator* dan *regulator*, subsistem bertindak untuk memelihara adaptasi dalam 4 model adaptasi: fungsi fisiologis, konsep diri, fungsi peran dan saling ketergantungan (Roy & Andrew 1999 dalam Alligood & Tomey 2010).

2. Lingkungan

Lingkungan adalah konsep utama kedua dalam model adaptasi Roy. Stimulus individu dan sekitarnya merupakan unsur penting dalam lingkungan. Lingkungan meliputi semua kondisi, keadaan dan pengaruh lingkungan sekitar. Perkembangan dan perilaku seseorang atau kelompok dipengaruhi lingkungan dari internal dan eksternal. Lingkungan internal merupakan proses mental dalam seseorang berupa pengalaman, kemampuan emosional dan kepribadian dan proses stresor biologis yang berasal dari dalam tubuh. Terdapat 3 jenis dimensi stimulan; stimulus fokal, kontekstual dan residual. Stimulus bermakna dalam adaptasi semua manusia termasuk perkembangan keluarga dan budaya (Alligood & Tomey 2010; Masters 2014).

3. Kesehatan

Roy dan Andrew (1991) mengungkapkan bahwa kesehatan merupakan refleksi dari adaptasi (Masters 2014). Sehat menurut teori adaptasi Roy merupakan

keadaan dan proses untuk mengintegrasikan fisik, mental dan sosial secara keseluruhan (Nursalam 2013). Adaptasi adalah proses dan hasil dimana dengan berfikir dan merasakan seperti individu dan kelompok, menggunakan kesadaran untuk membuat kesatuan individu dan lingkungan. Respon adaptif adalah respon yang meningkatkan integritas dalam masa antara tujuan dan sistem individu, yang bertahan, tumbuh, reproduksi, penguasaan, personal dan perubahan lingkungan. Inefektif respon adalah suatu respon tidak berkontribusi untuk keutuhan pencapaian tujuan. Tujuan adaptasi menunjukkan kondisi proses kehidupan yang menggambarkan tiga perbedaan level yaitu integrasi, kompensasi dan kompromi (Roy & Andrew 1999 dalam Alligood & Tomey 2010).

4. Keperawatan.

Tujuan keperawatan dalam teori adaptasi Roy untuk meningkatkan kemampuan adaptasi dari individu atau kelompok (Nursalam 2013). Roy (2009) mengemukakan bahwa keperawatan merupakan suatu profesi yang berfokus pada proses dan pola hidup seseorang dengan komitmen untuk meningkatkan kesehatan dan kehidupan yang menyeluruh bagi individu, keluarga, kelompok dan kehidupan sosial (Masters 2014).

2.4.3 *Classes of stimuli* pada teori adaptasi Roy

Model adaptasi Roy terdapat tiga jenis stimuli, yaitu:

1. Stimuli fokal (*focal stimuli*) merupakan stimuli intenal atau eksternal yang secara sadar langsung terasa efeknya bagi individu (Alligood & Tomey 2010; Masters 2014).
2. Stimuli konstektual (*contextual stimuli*) merupakan semua rangsangan lain yang hadir, rangsangan ini memberikan efek pada stimuli fokal. Stimulus

eksternal dan internal yang dapat diobservasi, diukur dan secara subyektif dapat dilaporkan (Nursalam 2013; Masters 2014).

3. Stimuli residual (*residual stimuli*) merupakan faktor lingkungan dari internal maupun eksternal sistem tubuh manusia (Masters 2014). Stimuli residual adalah karakteristik atau riwayat seseorang dan timbul secara relevan sesuai dengan situasi yang dihadapi tetapi sulit diukur secara objektif meliputi kepercayaan, sikap, sifat individu (Alligood & Tomey 2010; Nursalam 2013; Masters 2014).

2.4.4 Proses *coping* dalam teori adaptasi Roy

Proses *coping* adaptasi dalam teori adaptasi Roy dikategorikan menjadi dua, yaitu subsistem *regulator* dan subsistem *cognator* (Alligood & Tomey 2010; Masters 2014). Subsistem *regulator* meliputi sistem saraf, kimia dan endokrin. Stimuli dari lingkungan eksternal dan internal masuk melalui perantara sistem saraf, sehingga memberikan efek pada cairan tubuh, elektrolit, mengganggu keseimbangan asam basa, dan mempengaruhi sistem endokrin. Subsistem *cognator* merupakan respon melalui empat alur kognitif emosioanal. Empat alur tersebut adalah persepsi dan pengolahan informasi, pembelajaran, penilaian dan emosi. Persepsi dan pengolahan informasi merupakan proses yang mencakup beberapa aktivitas yaitu perhatian yang selektif, *coding*, dan ingatan. Pembelajaran melibatkan imitasi, penguatan, dan waawasan. Penilaian meliputi penyelesaian masalah dan pengambilan keputusan (Alligood & Tomey 2010; Masters 2014).

2.4.5 Skema model adaptasi Roy

Sistem menurut Roy (1991) adalah suatu kesatuan yang dihubungkan karena fungsinya untuk beberapa tujuan dan saling ketergantungan. Sistem terdiri dari proses input, output, kontrol dan umpan balik (Alligood & Tomey 2010), penjelasannya sebagai berikut:

1. Input

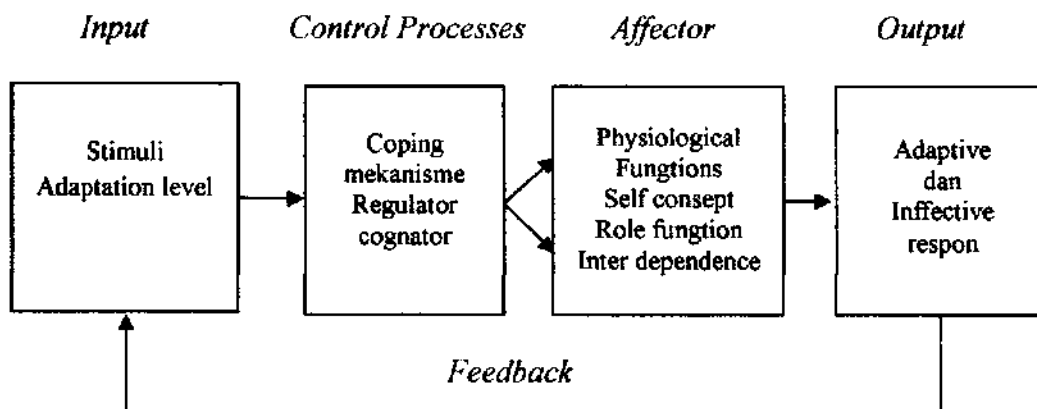
Roy mengidentifikasi bahwa input sebagai stimulus, merupakan kesatuan informasi, bahan-bahan atau energi dari lingkungan yang dapat menimbulkan respon, dimana dibagi dalam tiga tingkatan stimulus, fokal, kontekstual, dan residual (Alligood & Tomey 2010; Masters 2014).

2. Proses kontrol

Proses kontrol seseorang menurut Roy adalah bentuk mekanisme koping yang digunakan. Mekanisme kontrol ini dibagi atas subsistem regulator dan kognator (Alligood & Tomey 2010; Masters 2014).

3. Output

Output dari suatu sistem adalah perilaku yang dapat diamati, diukur atau secara subyektif dapat dilaporkan baik berasal dari dalam maupun dari luar. Perilaku ini merupakan umpan balik untuk sistem. Roy mengategorikan output sistem sebagai respon yang adaptif atau respon yang maladaptif. Respon yang adaptif meningkatkan integritas seseorang secara keseluruhan dapat terlihat bila seseorang tersebut mampu melaksanakan tujuan berkenaan dengan kelangsungan hidup, perkembangan reproduksi dan keunggulan. Perilaku yang tidak mendukung tujuan disebut respon yang mal adaptif (Alligood & Tomey 2010).



Gambar 2.3 Diagram Model Adaptasi Roy

Sumber: Alligood & Tomey. 2010. *Nursing Theorist and Their Work*. Mosby: Elsevier

Teori adaptasi Roy terdapat empat proses dalam adaptasi seseorang; input berupa stimulus, proses, efektor dan output yang merupakan satu kesatuan. Penyakit kusta dianggap sebagai input dalam sistem adaptasi Roy, input terdiri dari stimuli fokal, konstektual dan residual. Penyakit kusta akan memberikan stimulus fokal yang merupakan stimuli yang dapat dirasakan secara langsung oleh seseorang, dalam hal ini berupa *internalized stigma* dan kecacatan yang diderita. Stimuli konstektual merupakan yang memberikan efek pada stimuli fokal. Stimuli konstektual yang diakibatkan adanya penyakit kusta adalah *enacted stigma*, *felt stigma*, depresi dan dukungan keluarga. Input yang berupa stimuli fokal dan stimuli konstektual tersebut akan diproses dalam tubuh klien dengan mekanisme *coping* regulator dan kognator (Alligood & Tomey 2010; Masters 2014).

Mekanisme kognator dalam diri klien kusta terjadi proses belajar. Klien akan mempersepsikan penyakit yang diderita. Persepsi terhadap penyakit yang diderita akan menguatkan *internalized stigma* dalam diri klien. Klien kusta akan memproses stimulus dengan melakukan penilaian terhadap *internalized stigma* yang dialami, *internalized stigma* tersebut akan menimbulkan emosi yang negatif.

Proses kontrol melalui mekanisme regulator terjadi pada sistem saraf. Saraf tepi mengalami penebalan, terjadi kehilangan sensasi (mati rasa) dan mengakibatkan atrofi otot sampai kerusakan pada tangan atau kaki, atau kelemahan otot. Gangguan saraf yang dialami dapat mengganggu aktivitas fisik. Hasil dari kedua mekanisme tersebut akan memberikan pengaruh pada efektor/sikap klien (Alligood & Tomey 2010; Masters 2014; Kemenkes RI 2015; Pelizzari *et al.* 2016).

Efektor dari *coping* yang tidak efektif akibat adanya stimuli *internalized stigma* dan kecacatan, tercermin pada perubahan konsep diri meliputi citra tubuh yang negatif, harga diri rendah, terjadi transformasi identitas; malu untuk bersosialisasi dengan masyarakat sampai dengan putus asa, merasa bersalah terhadap penyakit yang diderita sampai dengan menyembunyikan diri. Efektor yang muncul pada fungsi peran antara lain ketidakmampuan memenuhi tugas peran dalam keluarga mengakibatkan penurunan pemenuhan kebutuhan hidup. Hubungan interpersonal dengan individu atau kelompok mengalami perubahan, penderita merasa dikucilkan hingga terjadi isolasi sosial. Efektor/sikap yang muncul tersebut akan memberikan respon coping yang tidak efektif (Alligood & Tomey 2010; Livingston & Boyd 2010; Stevelink *et al.* 2012; Adhikari *et al.* 2013; Masters 2014).

Mekanisme *coping* yang tidak efektif dengan adanya stimulus fokal berupa; *internalized stigma* dan tingkat kecacatan yang diderita memberikan perubahan pada *quality of life* klien kusta. Perubahan *quality of life* tersebut akan memberikan umpan balik kepada input yang berupa stimuli fokal; *internalized stigma* dan kecacatan (Alligood & Tomey 2010; Masters 2014).

2.5 Keaslian Penelitian

Penelitian tentang stigma, tingkat kecacatan dan kualitas hidup klien kusta telah beberapa kali dilaksanakan, sebagaimana tercantum dalam tabel berikut ini:

Tabel 2.6 Tabel Keaslian Penelitian

No	Judul Karya Tulis Ilmiah dan Penulis	Metode	Hasil
1	Analisis faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup penderita kusta berbasis teori <i>Health Belief Model</i> (HBM) di Puskesmas Surabaya Utara 2016 (Maziyya <i>et al.</i> 2016)	D: Deskriptif Analitik <i>Cross-sectional</i> S: 30 Responden V: Variabel Dependen: Kualitas Hidup Variabel Independen: Faktor pemodifikasi (Umur, Jenis Kelamin, Pendidikan dan Pendapatan) Persepsi individu (Persepsi keseriusan, persepsi kerentanan, persepsi manfaat dan persepsi hambatan) I: Kuesioner (WHOQoL-BREEF) Kuesioner (Core <i>et al.</i> , 2012) A: Regresi Logistik	83,3% klien kusta memiliki kualitas hidup yang baik. Tidak ada hubungan antara kualitas hidup dengan persepsi manfaat. Ada hubungan antara kualitas hidup dengan persepsi kerentanan dan persepsi keseriusan
2	Analisa kualitas hidup penderita kusta di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang tahun 2012 (Rahayuningsih 2012)	D: Deskriptif Analitik korelasi S: 25 Responden V: Variabel Dependen: Kualitas Hidup Variabel Independen: <i>Perceived Stigma</i> Variabel Kontrol: Umur, jenis kelamin, pendidikan dan penghasilan I: Kuesioner (WHOQoL-BREEF) A: Univariat, bivariat dan multivariat	Terdapat hubungan signifikan antara <i>perceived stigma</i> dengan kualitas hidup klien kusta

No	Judul Karya Tulis Ilmiah dan Penulis	Metode	Hasil
3	<i>Quality of life of leprosy sequele patients living in a former leprosarium under home care: univariat analysis</i> (Savassi et al. 2013)	D: Deskriptif Korelasi S: 32 Responden V: Variabel Dependen: <i>QoL of Leprosy Patient</i> Variabel Independen: <i>Patient's data, Patient's daily living activities, Care giver's data</i> I: Kuesioner (WHOQoL-BREEF) Instrumen ADL A: Univariat analisis	Kualitas hidup klien kusta rendah pada domain kesehatan psikologis.
4	<i>Quality of Life and its domains in leprosy patients after neurolysis: A study using WHOQOL-BREF</i> (Reis et al. 2013)	D: Deskriptif pendekatan Cross sectional S: 33 patients with neurolysis impact of Leprosy V: Variabel dependen: Quality of Life Variabel independen: 1. Sociodemographic and clinical profile 2. Surgical nerve decompression (neurolysis) I: Kuesioner WHOQOL-bref A: Mann-Whitney/ Kruskall-Wallis	Kualitas hidup klien kusta rendah dengan tingkat cacat yang lebih tinggi dibandingkan dengan klien dengan tingkat cacat yang lebih rendah
5	Kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta (OYPMK) (Studi Kasus di Wilayah Kerja Puskesmas Jenggawah dan di Wilayah Kerja Puskesmas Kemuningsari Kidul Kabupaten Jember) (Ulfa 2015)	D: Observasional dengan pendekatan kuantitatif S: 40 Responden V: Variabel dependen: Kualitas hidup Variabel Independen: Karakteristik responden, Keberadaan KPD (Kelompok perawatan diri) I: Kuesioner WHOQOL-BREEF A: -	Sebagian besar responden yang memberikan penilaian sangat baik terhadap kualitas hidup yang tinggal dengan KPD. Skor rata-rata kualitas hidup pada setiap domain di wilayah dengan KPD lebih besar dibandingkan dengan yang di wilayah tanpa KPD.

No	Judul Karya Tulis Ilmiah dan Penulis	Metode	Hasil
9	<i>Functional Activity limitation and Quality of Live of Leprosy Case in an Endemic Area in Northeastern Brazil</i> (Santos et al. 2015)	D: <i>Study Comparative Corss-Sectional</i> S: 104 Responden V: Variabel dependen: <i>Quality of Live</i> Variabel independen: <i>Functional Activity Limitation</i> I: WHOQol-BREF and <i>Screening of Activity Limitation and Safety Awareness Scale</i> (SALSA) A: Chi-Square and Spearman's Rho	Terdapat hubungan yang signifikan antara tingginya nilai SALSA dengan rendahnya kualitas hidup klien kusta

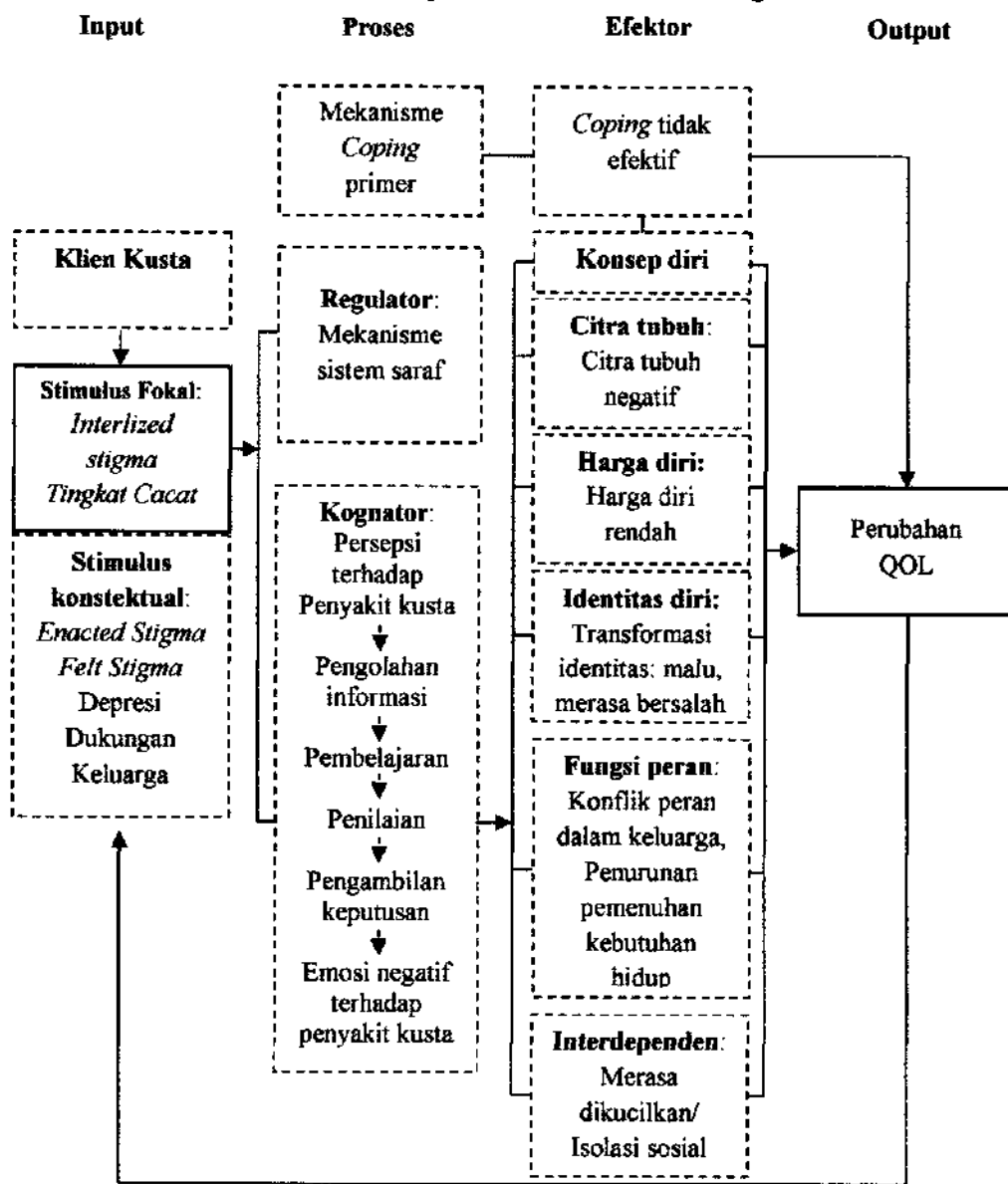
BAB 3
KERANGKA KONSEPTUAL DAN
HIPOTESIS PENELITIAN

BAB 3

KERANGKA KONSEPTUAL DAN HIPOTESIS PENELITIAN

3.1. Kerangka Konseptual

Kerangka konseptual dalam penelitian ini adalah sebagai berikut:



Keterangan:

: Diukur

: Tidak diukur

Gambar 3.1 Kerangka Konseptual Hubungan *Internalized Stigma* dan Tingkat Cacat dengan Kualitas Hidup Klien Kusta Berdasarkan Teori Adaptasi Roy (1976)

Gambar 3.1 menjelaskan konsep teori adaptasi Roy terdapat empat proses dalam adaptasi seseorang; input berupa stimulus, proses, efektor dan output. Penyakit kusta dianggap sebagai input dalam sistem adaptasi Roy. Penyakit kusta akan memberikan stimulus fokal berupa *internalized stigma* dan tingkat cacat. Input tersebut akan diproses dalam tubuh klien dengan mekanisme regulator dan kognator. Respon terhadap adanya kuman *Mycrobacterium leprae* diproses mekanisme regulator melalui sistem saraf. Mekanisme kognator dalam diri klien kusta terjadi proses belajar. Klien akan mempersepsikan penyakit yang diderita, mengolah informasi, terjadi pembelajaran terhadap informasi, melakukan penilaian, mengambil suatu keputusan dan melahirkan sebuah emosi. Efektor dari *coping* yang tidak efektif tercermin pada perubahan konsep diri meliputi citra tubuh yang negatif, harga diri rendah, terjadi transformasi identitas; malu, merasa bersalah, menyembunyikan diri. Terjadi ketidakmampuan melaksanakan fungsi peran dalam kehidupan mengakibatkan penurunan pemenuhan kebutuhan hidup. Hubungan interpersonal dengan individu atau kelompok mengalami perubahan, klien merasa dikucilkan hingga terjadi isolasi sosial. Mekanisme *coping* yang tidak efektif dengan adanya stimulus fokal berupa; *internalized stigma* dan tingkat kecacatan yang diderita memberikan perubahan pada *quality of life* klien kusta.

3.2. Hipotesis

H1 : Ada hubungan antara *internalized stigma* dengan kualitas hidup klien kusta.

H1 : Ada hubungan antara tingkat cacat dengan kualitas hidup klien kusta.

BAB 4

METODOLOGI PENELITIAN

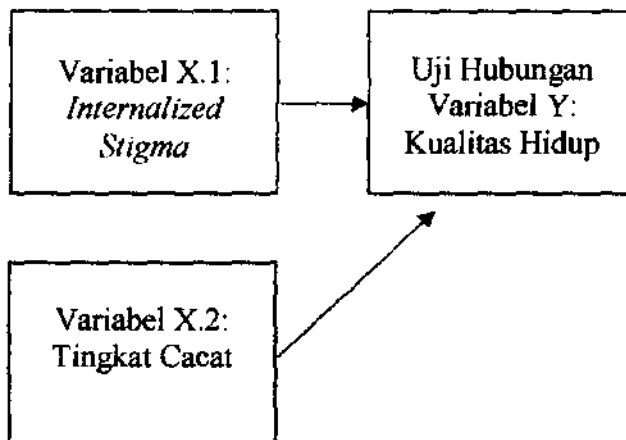
BAB 4

METODE PENELITIAN

4.1. Rancangan Penelitian

Penelitian ini menggunakan desain deskriptif korelasional dengan pendekatan *cross-sectional*. Penelitian menjelaskan suatu hubungan, memperkirakan dan menguji berdasarkan suatu teori. Pendekatan *cross-sectional* merupakan jenis penelitian dimana waktu pengukuran data variabel dependen dan variabel independen dilakukan pada satu waktu (Nursalam 2013). Melalui desain pendekatan *cross sectional* ini dapat diketahui dan dijelaskan ada atau tidaknya hubungan antara *internalized stigma* dan tingkat cacat dengan kualitas hidup klien kusta.

Rancangan penelitian digambarkan sebagai berikut:



Keterangan:

X : Variabel independen Y: Variabel dependen

Gambar 4.1 Kerangka Penelitian Hubungan *Internalized Stigma* dan Tingkat Cacat dengan Kualitas Hidup Klien Kusta di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kabupaten Mojokerto pada 30 Desember 2016 s.d 4 Januari 2017

4.2. Populasi, Sampel dan Teknik Pengambilan Sampel (*Sampling*)

4.2.1. Populasi

Populasi pada penelitian ini adalah semua klien kusta yang berkunjung di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kabupaten Mojokerto. Jumlah populasi terjangkau dalam penelitian ini adalah 62 responden.

4.2.2. Sampel

Sampel yang digunakan dalam penelitian ini adalah sebagian klien kusta yang berkunjung di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kabupaten Mojokerto memenuhi kriteria inklusi dan kriteria eksklusi sebagai berikut:

1. Kriteria inklusi

- 1) Umur > 18 tahun.
- 2) Tipe kusta MB.

2. Kriteria eksklusi

- 1) Menderita gangguan kognitif.
- 2) Mengalami gangguan mental.
- 3) Menderita penyakit lain.

4.2.3. Besar sampel

Besar sampel dalam penelitian adalah semua responden yang memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi sebanyak 41 responden.

4.2.4. Teknik pengambilan sampel

Teknik *sampling* yang digunakan adalah *nonprobability sampling* dengan teknik *consecutive sampling*. Sampel ditetapkan dengan memilih sampel yang sesuai dengan kriteria penelitian dalam kurun waktu tertentu (Nursalam 2013).

4.3. Variabel Penelitian

4.3.1. Variabel independen (bebas)

Variabel independen merupakan variabel yang mempengaruhi nilai dari variabel lain (Nursalam 2013). Variabel independen dalam penelitian ini adalah *internalized stigma* dan tingkat cacat.

4.3.2. Variabel dependen (terikat)

Variabel dependen adalah variabel yang nilainya dipengaruhi oleh variabel lain (Nursalam 2013). Pada penelitian ini, variabel dependen adalah kualitas hidup klien kusta.

4.4. Definisi Operasional

Definisi operasional dalam penelitian ini akan dijelaskan dalam tabel berikut ini:

Tabel 4.1 Definisi Operasional Hubungan *Internalized Stigma* dan Tingkat Cacat dengan Kualitas Hidup Klien Kusta di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kabupaten Mojokerto pada 30 Desember 2016 s.d 4 Januari 2017

Variabel	Definisi Operasional	Parameter	Alat Ukur	Skala	Skor
Variabel Independen					
<i>Internalized Stigma</i>	Cara pandang, sikap dan perilaku negatif dari diri responden tentang penyakit kusta yang dialami responden	1. Pengasingan 2. Stereotip pendukung 3. Pengalaman didiskriminasi 4. Retensi stigma	Kuesioner dengan pernyataan pilihan. (ISMI, 2011)	Ordinal	Skor setiap pertanyaan dalam kategori menggunakan skala 1-4. Pernyataan <i>favourable</i> , skornya sebagai berikut: 1: sangat tidak setuju 2: tidak setuju 3: setuju 4: sangat

Variabel	Definisi Operasional	Parameter	Alat Ukur	Skala	Skor
					setuju Pernyataan <i>unfavourable</i> , skornya sebagai berikut: 1: sangat setuju 2: setuju 3: tidak setuju 4: sangat tidak setuju Skor terendah adalah 28 Skor tertinggi adalah 112. Tinggi: 84-112 Cukup: 56-83 Rendah: 28-55
Tingkat Cacat	Gangguan sensorik dan motorik yang diderita responden saat ini berdasarkan kriteria WHO dalam kartu klien kusta atau rekam medik responden.	1. Cacat sensorik 2. Cacat motorik	Lembar observasi kartu klien kusta/ catatan rekam medik responden	Ordinal	Skor tingkat cacat klien kusta: 3: Tingkat Cacat 0 2: Tingkat Cacat 1 1: Tingkat Cacat 2
Variabel Dependen					
Kualitas hidup klien kusta	Persepsi individu tentang kehidupannya yang meliputi fisik, psikologis, hubungan sosial dan lingkungan.	1. Kesehatan 2. Psikologis 3. Hubungan Sosial 4. Lingkungan	Kuesioner dengan pertanyaan pilihan (WHO QOL-BREF, 2004)	Ordinal	Skoring setiap pertanyaan dalam domain menggunakan skala 1-5.

Variabel	Definisi Operasional	Parameter	Alat Ukur	Skala	Skor
					<p>Pertanyaan <i>favourable</i>, skornya sebagai berikut:</p> <p>1: tidak sama sekali</p> <p>2: sedikit</p> <p>3: dalam jumlah sedang</p> <p>4: sangat sering</p> <p>5: dalam jumlah berlebih</p>
					<p>Pertanyaan <i>unfavourable</i>, skornya sebagai berikut:</p> <p>1: dalam jumlah berlebihan</p> <p>2: sangat sering</p> <p>3: dalam jumlah sedang</p> <p>4: sedikit</p> <p>5: tidak sama sekali</p>
					<p>Skor maksimal: 100</p>
					<p>Kualitas hidup sangat baik: 81-100</p>
					<p>Kualitas hidup baik: 61-80</p>
					<p>Kualitas hidup cukup: 41-60</p>

Variabel	Definisi Operasional	Parameter	Alat Ukur	Skala	Skor
					Kualitas hidup buruk: 21-40
					Kualitas hidup sangat buruk: 0-20

4.5. Instrumen Penelitian

Instrumen dalam penelitian ini adalah kuesioner. Kuesioner tersebut adalah sebagai berikut:

1. Kuesioner yang digunakan untuk mengukur kualitas hidup klien kusta menggunakan *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)* versi WHOQOL-BREF. Kuesioner WHOQOL-BREF merupakan pengembangan dari WHOQOL-100. WHOQOL-BREF dipublikasikan WHO pada tahun 1997. WHOQOL-BREF terdiri dari 26 pertanyaan dengan empat domain parameter yakni domain kesehatan, domain psikologis, domain hubungan sosial dan domain lingkungan. Rincian pertanyaan setiap domain ditampilkan dalam tabel berikut ini:

Tabel 4.2 Kisi-Kisi Kuesioner WHOQOL-BREF

Pertanyaan Parameter	<i>Favourable</i>	<i>Unfavourable</i>	Jumlah
Domain Kesehatan	10, 15, 16, 17, 18	3,4	7 Pertanyaan
Domain Psikologis	5, 6, 7, 11, 19	26	6 Pertanyaan
Domain Hubungan Sosial	20, 21, 22	-	3 Pertanyaan
Domain Lingkungan	8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25	-	8 Pertanyaan
Pertanyaan Umum	1, 2	-	2 Pertanyaan
Jumlah	23	3	26 Pertanyaan

Skor dalam setiap pertanyaan terdiri dari 1-5. Skor yang telah didapatkan dalam setiap domain diolah menjadi *raw* skor kemudian diubah kedalam *transformed score* dengan menggunakan rumus yang telah ditentukan oleh WHO. Nilai skala yang lebih tinggi menunjukkan kualitas hidup lebih baik. WHOQOL-BREF telah dilakukan uji validitas dan reliabilitas yang dilakukan Sekarwiri (2008) pada penelitian tentang *sense of community* dengan kualitas hidup di Jakarta. Hasil uji validitas dan reliabilitas instrumen WHOQOL-BREF menunjukkan adanya hubungan signifikan antar setiap pertanyaan dengan skor domain/dimensi pertanyaan tersebut sehingga instrumen WHOQOL-BREF valid dan reliabel untuk mengukur kualitas hidup. Mayasari (2014) telah melakukan uji validitas dan reliabilitas terhadap 15 klien kusta dengan hasil bahwa kuesioner WHOQOL-BREF valid ($r=0,591-0,931$) lebih dari 0,514 dan reliabel menunjukkan *cronbach alpha* sebesar 0,968 lebih dari 0,514. Pada penelitian ini peneliti tidak melakukan uji validitas dan reliabilitas lagi terhadap kuesioner ini.

2. Kuesioner yang digunakan untuk mengukur *internalized* stigma adalah *Internalized Stigma of Mental Illness Scale (ISMI)* yang dikembangkan dari *International Federation of Anti-Leprosy Association (ILEP)*. Instrumen ini memiliki 28 pernyataan. Instrumen bertujuan untuk mengetahui sejauh mana tingkat keyakinan negatif responden terhadap diri sendiri. Instrumen ini terdiri dari 5 komponen parameter yaitu pengasingan (*alienation*), stereotip pendukung (*stereotype endorsement*), diskriminasi yang dirasakan (*perceived discrimination*) dan penarikan diri dari sosial (*social withdrawal*) yang

tergabung dalam pengalaman didiskriminasi (*discrimination experience*) dan resistensi stigma (*stigma resistance*).

Tabel 4.3 Kisi-Kisi Kuesioner *Internalized Stigma of Mental Illness Scale (ISMI)*

Pernyataan Parameter	<i>Favourable</i>	<i>Unfavourable</i>	Jumlah
Pengasingan (<i>alienation</i>)	1, 2, 3, 4, 5, 6	-	6 Pernyataan
Stereotip pendukung (<i>stereotype endorsement</i>)	7, 8, 9, 10, 11, 12	-	6 Pernyataan
Pengalaman didiskriminasi (<i>discrimination experience</i>)	13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23	-	11 Pernyataan
Resistensi stigma (<i>stigma resistance</i>)	-	24, 25, 26, 27, 28	5 Pernyataan
Jumlah	23	5	28 Pernyataan

Skor dalam setiap pernyataan terdiri dari 1-4. Cara penghitungannya dengan menjumlahkan semua nilai jawaban seluruh pernyataan, semakin tinggi skor semakin besar bukti *self stigma internalized responden* responden (ILEP 2011b). Nilai skala yang lebih tinggi bukti *internalized stigma* dari responden. Kuesioner ini telah diterjemahkan dan dimodifikasi oleh Putri *et al* (2016) dalam penelitiannya pada 10 klien kusta di Madiun. Hasil uji validitas menunjukkan uji nilai korelasi *pearson product moment correlation* lebih besar dari pada r tabel maka dapat disimpulkan setiap pertanyaan dalam kuesioner valid. Uji reliabilitas kuesioner menunjukkan *cronbach alpha* sebesar 0,964 lebih besar nilainya dibandingkan r tabel 0,7 maka dapat ditarik kesimpulan bahwa kuesioner memiliki reliabilitas yang tinggi.

4.6. Lokasi dan Waktu Penelitian

Penelitian ini dilaksanakan mulai tanggal 30 Desember 2016 sampai dengan 4 Januari 2017 di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto.

4.7. Prosedur Pengambilan atau Pengumpulan Data

Prosedur dan pengumpulan data pada penelitian ini adalah sebagai berikut:

4.7.1 Persiapan

1. Peneliti mengajukan surat permohonan pengumpulan data awal penelitian kepada bagian akademik Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga dengan tujuan kepada Direktur Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kabupaten Mojokerto diteruskan Komite Etik Keperawatan, Kepala Rawat Inap dan Kepala Poli Rawat Jalan.
2. Peneliti menyerahkan persyaratan yang diperlukan kepada Direktur dan Komite Etik Keperawatan untuk melakukan pengambilan data awal penelitian.
3. Peneliti menjelaskan metode pengambilan data awal kepada Komite Etik Keperawatan serta meminta izin dalam melakukan pengumpulan data awal.
4. Peneliti meminta bantuan berupa data kunjungan dan data klien kusta di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah.
5. Peneliti melakukan studi pendahuluan berupa wawancara dan memberikan kuesioner kepada klien kusta di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah.
6. Sebelum melakukan penelitian, peneliti telah melakukan ujian proposal.
7. Peneliti mengajukan surat permohonan rekomendasi penelitian kepada bagian akademik Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga dengan tujuan kepada

Direktur Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kabupaten Mojokerto diteruskan ke Komite Etik Keperawatan, Kepala Poli Rawat Jalan Kusta.

8. Peneliti melakukan uji etik di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kabupaten Mojokerto.
9. Peneliti melakukan penelitian setelah mendapatkan ijin melaksanakan penelitian dari Direktur Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kabupaten Mojokerto.

4.7.2 Tahap pelaksanaan

1. Peneliti melakukan penelitian di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah.
2. Peneliti mengambil sampel menggunakan teknik *consecutive sampling* berdasarkan kriteria inklusi dan eksklusi serta kurun waktu 1 minggu yang sudah ditetapkan.
3. Peneliti menjelaskan dan memberikan *informed consent* sebagai persetujuan menjadi responden, menjelaskan manfaat dan tujuan penelitian kepada responden.
4. Peneliti memberikan hak *autonomy* kepada responden, sehingga responden berhak untuk ikut berpartisipasi atau menolak dalam penelitian.
5. Peneliti memberikan hak *anonimity* kepada responden dengan tidak mencantumkan identitas dalam lembar kuesioner.
6. Peneliti mendampingi responden selama pengisian kuesioner untuk membantu responden yang mengalami kesulitan berupa; kesulitan dalam membaca, kesulitan dalam menulis.

7. Peneliti melakukan observasi tingkat cacat yang diderita responden melalui kartu klien kusta atau rekam medik responden.
8. Data yang telah diambil akan dijaga kerahasiaannya (prinsip *confidentiality*).
9. Peneliti melakukan analisis data dan menarik kesimpulan dari penelitian yang telah dilaksanakan.

4.8. Cara Analisis Data

4.8.1 Deskriptif

Data dideskripsikan dengan tujuan data menjadi terorganisir dan bermakna. Bentuk deskripsi dapat berupa tabel dan narasi. Data kemudian dianalisis dan diinterpretasikan sebagai jawaban dari rumusan masalah yang telah ditentukan sebelumnya.

4.8.2 Analisis data

Penelitian ini menggunakan analisis univariat dan analisis bivariat. Analisis data univariat menghasilkan data frekuensi dan prosentase setiap variabel. Analisis bivariat dilakukan untuk menganalisis hubungan antara dua variabel yaitu variabel independen *internalized stigma* dengan variabel dependen kualitas hidup dan variabel independen tingkat cacat dengan variabel dependen kualitas hidup. Uji *spearman* digunakan untuk menentukan hubungan antara variabel dependen skala ordinal dengan variabel independen skala ordinal (Dahlan 2009). Interpretasi hasil uji kolerasi disimpulkan berdasarkan nilai p , kekuatan kolerasi dan arah kolerasi. Berikut ini tabel cara interpretasi hasil uji kolerasi:

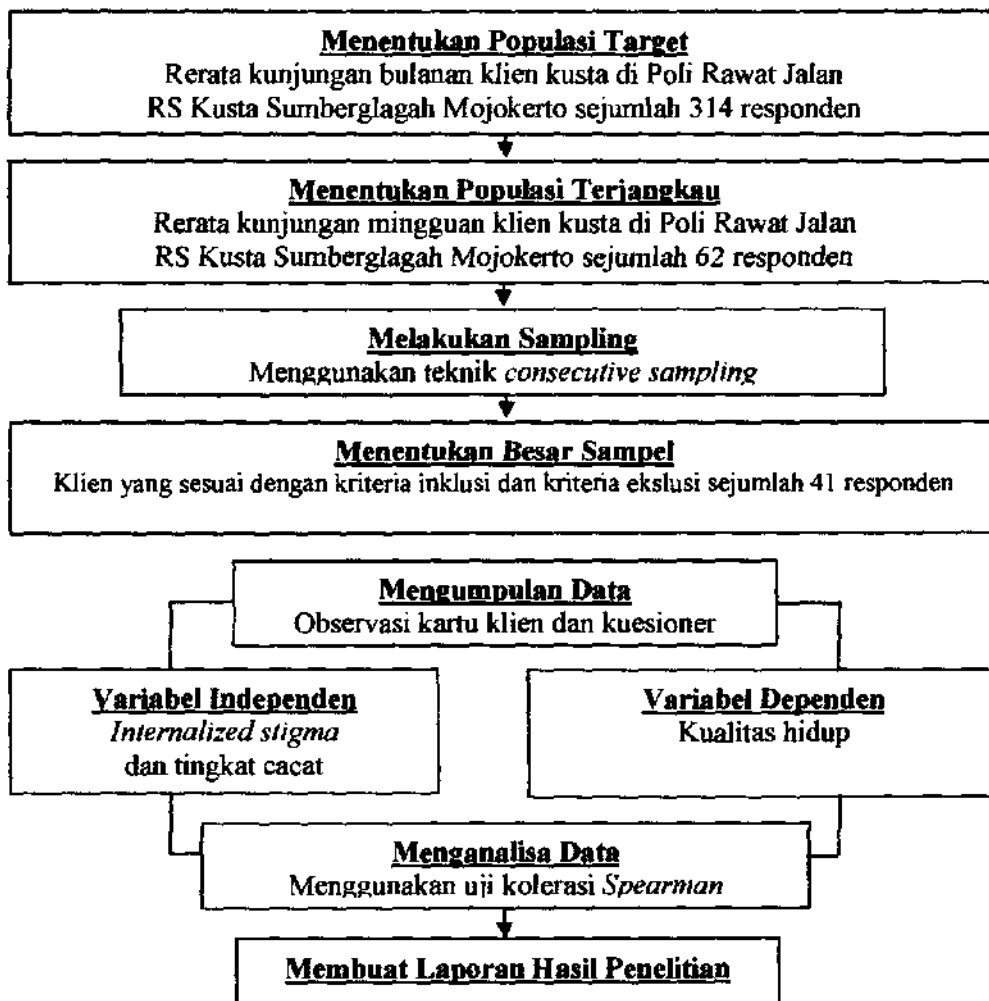
Tabel 4.4 Interpretasi Hasil Uji Hipotesis (Dahlan 2009)

No	Parameter	Nilai	Interpretasi
1	Nilai p	$p < 0,05$	Terdapat kolerasi yang bermakna antara dua variabel yang diuji.
		$p > 0,05$	Tidak terdapat kolerasi yang bermakna antara dua variabel yang diuji.

No	Parameter	Nilai	Interpretasi
2	Kekuatan kolerasi	0,00-0,199	Sangat lemah
		0,20-0,399	Lemah
		0,40-0,599	Sedang
		0,60-0,799	Kuat
		0,80-1,000	Sangat kuat
3	Arah kolerasi	+(positif)	Searah, semakin besar nilai satu variabel semakin besar pula nilai variabel yang lainnya.
		-(negatif)	Berlawanan arah, semakin besar nilai satu variabel, semakin kecil nilai variabel yang lain

4.9. Kerangka Operasional/Kerja

Kerangka operasional penelitian ini tercantum dalam diagram berikut:



Gambar 4.3 Kerangka Operasional Penelitian Hubungan *Internalized Stigma* dan Tingkat cacat dengan Kualitas Hidup Klien Kusta di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kabupaten Mojokerto pada 30 Desember 2016 s.d 4 Januari 2017

4.10. Etika Penelitian

Etika penelitian harus dijunjung tinggi kepada responden dengan cara sebagai berikut:

4.10.1 Lembar persetujuan (*Informed consent*)

Lembar persetujuan diberikan kepada responden dengan tujuan subjek penelitian mengetahui tujuan dan manfaat penelitian serta tidak memaksa dan menghormati hak-hak responden. Setelah responden mengerti tujuan dan manfaat penelitian, subyek berhak untuk bebas berpartisipasi atau menolak menjadi responden, jika subyek bersedia maka subyek menandatangani lembar persetujuan menjadi responden.

4.10.2 Otonomi (*Autonomy*)

Prinsip kebebasan bagi subyek untuk menentukan keputusan sendiri apakah bersedia atau tidak dalam penelitian, tanpa ada paksaan dan pengaruh dari peneliti.

4.10.3 Tanpa nama (*Anonymity*)

Kerahasiaan identitas responden penelitian akan dijaga dengan tidak mencantumkan nama responden pada kuesioner yang diisi oleh responden. Lembar kuesioner hanya diberikan kode.

4.10.4 Kerahasiaan (*confidentiality*)

Semua informasi yang telah terkumpul akan dijamin kerahasiaannya oleh peneliti, hanya hasil tabulasi dan analisis data yang akan dilaporkan pada hasil penelitian.

4.11. Keterbatasan Penelitian

Keterbatasan merupakan hambatan atau kelemahan yang dijumpai dalam penelitian. Berikut adalah beberapa keterbatasan dalam penelitian ini:

- 1) Sampel yang digunakan sebagai subyek penelitian mayoritas klien kusta yang tinggal di perkampungan kusta sehingga kualitas hidup klien mayoritas berada pada kategori cukup.
- 2) Peneliti menggunakan kuesioner tentang *internalized stigma* dan kualitas hidup berdasarkan kuesioner yang sudah baku, namun dalam penelitian ini peneliti tidak melakukan uji validitas dan reliabilitas sesuai dengan kultur dan budaya setempat.

BAB 5

HASIL DAN PEMBAHASAN

BAB 5

HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

Pada bab ini akan diuraikan hasil penelitian tentang hubungan *internalized stigma* dan tingkat cacat dengan kualitas hidup klien kusta di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto yang dilakukan pada tanggal 30 Desember 2016 sampai dengan 4 Januari 2017. Penyajian data berupa gambaran umum tempat penelitian, gambaran karakteristik responden, gambaran variabel penelitian serta analisa hubungan antar *internalized stigma* dan tingkat cacat dengan kualitas hidup klien kusta.

5.1 Hasil Penelitian

5.1.1 Gambaran umum lokasi penelitian

Rumah Sakit Kusta Sumberglagah didirikan pada tanggal 29 November 1952 oleh Jawatan Inspeksi Kesehatan Jawa Timur dengan nama "Balai Pengobatan Kusta". Terletak pada Dusun Sumberglagah Desa Tanjung Kenongo Kecamatan Pacet Kabupaten Mojokerto Provinsi Jawa Timur. Balai Pengobatan Kusta pada awalnya memiliki 2 buah ruangan dengan jumlah klien kusta 6-14 orang.

Penambahan ruang dan bangunan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah dilakukan secara bertahap. Tahun 1955 dilakukan penambahan kapasitas menjadi 24 tempat tidur. Ruangan ketiga dibangun pada tahun 1958 dengan kapasitas 36 klien. Ruangan keempat dibangun pada tahun 1970 dengan kapasitas 50 tempat tidur dengan jumlah klien sebanyak 80 orang. Pada tahun 1975 dilakukan penambahan ruangan kelima dengan kapasitas 111 tempat tidur dan ditahun ini

diterapkan kebijakan pengobatan MDT. Pada tanggal 4 Juni 1985 berdasarkan Keputusan Menteri Kesehatan RI nomor: 270/MENKES/ SK/VI/1985 dinyatakan bahwa secara teknis medis Rumah Sakit Kusta Sumberglagah dibina oleh Rumah Sakit Sintanala Tangerang selaku Rumah Sakit Pembina Rujukan Nasional.

Pada tahun 1996 berdasarkan Surat Kepala Dinas Kesehatan Daerah Provinsi Daerah Tingkat I Jawa Timur nomor: 445/6098/1996 tanggal 27 Mei 1996 tentang: ijin uji coba pelayanan kepada masyarakat non kusta, Rumah Sakit Kusta Sumberglagah melayani rawat jalan dan rawat inap bagi klien non kusta. Pada tahun 2012 berdasarkan Kepmenkes, Rumah Sakit Kusta Sumberglagah resmi ditetapkan sebagai Rumah Sakit Khusus Type B.

Rumah Sakit Kusta Sumberglagah memiliki beberapa pelayanan kesehatan diantaranya adalah pelayanan gawat darurat 24 jam, rawat jalan (poli rawat jalan kusta, poli rawat jalan umum, poli gigi dan mulut, poli spesialis), rawat inap (rawat inap umum dan rawat inap kusta), kemoterapi, kamar operasi, laboratorium, radiologi, ponok, fisioterapi, akupunktur, ortotik prostetik, farmasi, gizi, rekam medis, laundry dan IPS RS. Pelayanan unggulan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah adalah pelayanan bedah konstruksi, pelayanan serologi kusta, perawatan luka dengan teknik canggih, instalasi pengelolaan air limbah, program transportasi gratis bagi klien dan kemoterapi.

Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah tahun 2015 memiliki jumlah kunjungan 3005 klien dan tahun 2016 sampai dengan bulan oktober jumlah kunjungannya 3775 klien. Rata rata kunjungan mingguan klien kusta sebanyak 62 klien. Klien kusta yang sedang menjalani pengobatan mayoritas merupakan kusta tipe MB dan tingkat cacat 2. Klien yang berkunjung

merupakan mayoritas merupakan klien kusta yang telah menyelesaikan pengobatan atau yang telah dinyatakan RFT. Klien kusta yang berobat berasal dari berbagai kota di daerah Jawa Timur dan ada juga yang berasal dari luar pulau Jawa yang telah bertempat tinggal di perkampungan kusta sekitar Rumah Sakit Kusta Sumberglagah. Klien kusta lebih memilih tinggal di perkampungan kusta dikarenakan mereka merasa malu dan merasakan penolakan dari masyarakat. Mereka merasa lebih nyaman hidup dengan sesama klien kusta.

Klien kusta yang telah RFC, sebagian ada yang bekerja di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah karena. Klien kusta memilih tinggal dan bekerja di Rumah Sakit karena sebagian dari klien kusta mengalami penolakan dari masyarakat daerah asal. Rumah Sakit Kusta Sumberglagah juga memberikan pelayanan rawat inap terdapat klien kusta yang mengalami reaksi dan kondisi lain yang mengharuskan klien untuk dilakukan perawatan lebih misalnya adanya luka yang harus dirawat setiap hari. Klien rawat inap juga sering mengalami depresi maupun putus asa akibat penyakit yang diderita, untuk itu terdapat klien yang telah RFC bertugas memberikan motivasi. Motivasi dari seseorang yang telah mengalami kusta ini sangat dibutuhkan klien kusta untuk lebih percaya diri menjalani kehidupan.

5.1.2 Karakteristik responden

Karakteristik responden di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta

Sumberglagah adalah sebagai berikut:

Tabel 5.1 Distribusi Responden di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah pada 30 Desember 2016 s.d 4 Januari 2017

No	Karakteristik	Frekuensi (f)	Presentase (%)
Umur			
1	Dewasa Awal	5	12,2
2	Dewasa Akhir	9	22
3	Lansia Awal	16	39
4	Lansia Akhir	8	19,5
5	Manula	3	7,3
Jumlah		41	100
Jenis Kelamin			
1	Laki-Laki	23	56,1
2	Perempuan	18	43,9
Jumlah		41	100
Tingkat Pendidikan			
1	Tidak Sekolah	11	26,8
2	SD/MI	20	48,8
3	SMP/MTs	6	14,6
4	SMA/MA	4	9,8
Jumlah		41	100
Status Pekerjaan			
1	Tidak Bekerja	13	31,7
2	Bekerja	28	68,3
Jumlah		41	100
Lokasi Tempat Tinggal			
1	Diperkampungan Kusta	24	58,5
2	Di luar perkampungan Kusta	17	41,5
Jumlah		41	100

Distribusi responden berdasarkan umur menunjukkan bahwa sebagian besar responden pada usia lansia awal sebanyak 16 responden (39%), dari segi jenis kelamin mayoritas responden berjenis kelamin laki-laki sebanyak 23 responden (56,1%), berdasarkan tingkat pendidikan sebanyak 20 responden (48,8%) berpendidikan terakhir SD/MI sederajat, sebanyak 28 responden (68,3%) memiliki pekerjaan dan 24 responden (58,5%) tinggal di perkampungan kusta.

5.1.3 *Internalized stigma* responden

1. Distribusi *internalized stigma* responden

Internalized stigma yang dialami responden di Poli Rawat Jalan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto adalah sebagai berikut:

Tabel 5.2 *Internalized Stigma* Responden di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah pada 30 Desember 2016 s.d 4 Januari 2017

No	<i>Internalized Stigma</i>	<i>f</i>	%
1	Tinggi	1	2,4
2	Cukup	36	87,8
3	Rendah	4	9,8
Jumlah		41	100

Internalized stigma yang dirasakan responden berada pada kategori cukup sebanyak 36 responden (87,8%) dan terdapat 1 responden dengan kategori tinggi.

2. Distribusi *internalized stigma* responden berdasarkan dimensi parameter

Internalized stigma yang dirasakan responden berdasarkan dimensi parameter di Poli Rawat Jalan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto adalah sebagai berikut:

Tabel 5.3 *Internalized Stigma* Berdasarkan Dimensi Parameter di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah pada 30 Desember 2016 s.d 4 Januari 2017

No	Dimensi Parameter	Kategori <i>Internalized Stigma</i>						Total	
		Tinggi		Cukup		Rendah		<i>f</i>	%
		<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%		
1	Pengasingan	7	17,1	31	75,6	3	7,3	41	100
2	Stereotip Pendukung	0	0	37	90,2	4	9,8	41	100
3	Pengalaman Didiskriminasi	4	9,8	32	78	5	12,2	41	100
4	Resistensi Stigma	1	2,4	31	75,6	9	22	41	100

Internalizes stigma yang dirasakan paling dominan berada pada dimensi stereotip pendukung yaitu hampir seluruhnya (90,2%) sebanyak 37 responden dan

kategori *internalized stigma* tinggi dimensi tertingginya dirasakan klien pada pengasingan. Stereotip pendukung merupakan sebuah kepercayaan terhadap penyakit kusta dan klien kusta. Klien kusta merasakan perubahan perilaku dari masyarakat karena stereotip tentang kusta yang telah ada selama ini.

5.1.4 Tingkat cacat responden

Tingkat cacat yang dialami responden di Poli Rawat Jalan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto adalah sebagai berikut:

Tabel 5.4 Tingkat Cacat yang dialami Responden di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah pada 30 Desember 2016 s.d 4 Januari 2017

No	Tingkat Cacat	f	%
1	Tingkat cacat 1	11	26,8
2	Tingkat cacat 2	30	73,2
Jumlah		41	100

Tabel 5.4 menunjukkan bahwa tingkat cacat menurut WHO yang dialami/diderita sebagian besar (73,2%) sebanyak 30 responden merupakan tingkat cacat 2. Tingkat cacat 2 menurut WHO merupakan tingkat cacat klien kusta yang dapat terlihat tanpa melalui pemeriksaan.

5.1.5 Kualitas hidup responden

1. Distribusi kualitas hidup responden

Kualitas hidup yang dirasakan responden di Poli Rawat Jalan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto adalah sebagai berikut:

Tabel 5.5 Kualitas Hidup Responden di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah pada 30 Desember 2016 s.d 4 Januari 2017

No	Kualitas Hidup	f	%
1	Sangat baik	1	2,4
2	Baik	15	36,6
3	Cukup	20	48,8
4	Buruk	5	12,2
Jumlah		41	100

Kualitas hidup yang dirasakan responden hampir setengahnya berada pada kategori cukup sebanyak 20 responden (48,8%).

2. Distribusi kualitas hidup responden berdasarkan domain

Kualitas hidup yang dirasakan responden berdasarkan domain di Poli Rawat Jalan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto adalah sebagai berikut:

Tabel 5.6 Kualitas Hidup Responden Berdasarkan Domain di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah pada 30 Desember 2016 s.d 4 Januari 2017

No	Domain	Kategori Kualitas Hidup								Total	
		Sangat Baik		Baik		Cukup		Buruk			
		<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
1	Kesehatan Fisik	0	0	13	31,7	22	53,7	6	14,6	41	100
2	Psikologis	1	2,4	11	26,8	23	56,1	6	14,6	41	100
3	Hubungan sosial	3	7,3	12	29,3	21	51,2	5	12,2	41	100
4	Lingkungan	1	2,4	16	39	21	51,2	3	7,3	41	100

Tabel 5.6 menunjukkan bahwa kualitas hidup kategori sangat baik tertinggi dirasakan sebagian kecil (7,3%) dari responden pada domain hubungan sosial dan kualitas hidup yang paling buruk tertinggi dirasakan sebagian kecil responden (14,6%) pada domain kesehatan fisik dan psikologis.

5.1.6 Hubungan *internalized stigma* dengan kualitas hidup

Hubungan *internalized stigma* dengan kualitas hidup klien kusta disajikan dalam bentuk tabulasi silang berikut ini:

Tabel 5.7 Tabulasi Silang Hubungan antara *Internalized Stigma* dengan Kualitas Hidup Klien Kusta di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah pada 30 Desember 2016 s.d 4 Januari 2017

<i>Internalized Stigma</i>	Kualitas Hidup								Total	
	Sangat Baik		Baik		Cukup		Buruk			
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>F</i>	%	<i>f</i>	%
Tinggi	0	0	0	0	1	2,4	0	0	1	2,4
Cukup	1	2,4	12	29,3	18	43,9	5	12,5	36	87,8
Rendah	0	0	3	7,3	1	2,4	0	0	4	9,8
Total	1	2,4	15	36,6	20	48,8	5	12,2	41	100

p-value = 0,005 dan *correlation coefficient* = -0,432

Tabel 5.7 menunjukkan bahwa mayoritas responden mengalami *internalized stigma* kategori cukup dan kualitas hidup kategori cukup pula, dengan jumlah responden 18 responden (43,9%). Terdapat 1 responden yang mengalami *internalized stigma* kategori tinggi dengan kualitas hidup cukup dan 1 responden yang mengalami *internalized stigma* rendah dengan kualitas hidup yang cukup. Hasil uji statistik menggunakan uji korelasi *spearman* diperoleh *p-value* sebesar 0,005. Derajat signifikansi (α) yang ditetapkan adalah < 0.05 , dengan demikian H_1 diterima artinya terdapat korelasi yang bermakna antara *internalized stigma* dengan kualitas hidup klien kusta. *Correlation coefficient* yang didapatkan adalah -0,432. *Correlation coefficient* tersebut menunjukkan arah korelasi negatif. Arah korelasi negatif ini menunjukkan semakin tinggi *internalized stigma* yang dirasakan klien semakin rendah kualitas hidup klien.

5.1.7 Hubungan tingkat cacat dengan kualitas hidup

Hubungan tingkat cacat dengan kualitas hidup klien kusta disajikan dalam bentuk tabulasi silang berikut ini:

Tabel 5.8 Tabulasi Silang Hubungan antara Tingkat Cacat dengan Kualitas Hidup Klien Kusta di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah pada 30 Desember 2016 s.d 4 Januari 2017

Tingkat Cacat	Kualitas Hidup								Total	
	Buruk		Cukup		Baik		Sangat Baik			
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Tk. Cacat 2	5	12,2	15	36,6	9	22	1	2,4	30	73,2
Tk. Cacat 1	0	0	5	12,2	6	14,6	0	0	11	26,8
Total	5	12,2	20	48,8	15	36,6	1	2,4	41	100

p-value = 0,050 dan *correlation coefficient* = 0,308

Tabel 5.8 menunjukkan bahwa mayoritas responden mengalami tingkat cacat 2 dan kualitas hidup kategori cukup, dengan jumlah responden 15 responden (36,6%). Tabel juga menunjukkan bahwa terdapat 1 responden yang memiliki tingkat cacat 2 namun memiliki kualitas hidup dalam kategori sangat baik. Hasil uji statistik menggunakan uji korelasi *spearman* diperoleh *p-value* sebesar 0,05. Derajat signifikansi (α) yang ditetapkan adalah < 0.05 , dengan demikian H_1 ditolak yang menunjukkan bahwa tidak terdapat korelasi yang bermakna antara tingkat cacat dengan kualitas hidup klien kusta. *Correlation coefficient* yang didapatkan adalah 0,308.

5.2 Pembahasan

5.2.1 *Internalized stigma* klien kusta di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit

Kusta Sumberglagah

Internalized stigma pada dimensi parameter stereotip pendukung merupakan dimensi tertinggi dimana dirasakan hampir seluruh responden di Poli Rawat Jalan

Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah. Stereotip pendukung merupakan sebuah kepercayaan dari klien kusta terhadap penyakit kusta. Hasil wawancara pada saat pengambilan data terdapat beberapa responden (no. 1, 3, 7, 12, 22, 25, 37, 40) mengatakan bahwa klien kusta mempercayai masyarakat mengetahui bahwa mereka mengalami kusta hanya dari penampilan yang ditampilkan dari tubuh, sebagian klien kusta (responden no. 4, 14, 31, 37, 39) juga mengatakan bahwa kepercayaan masyarakat tentang kusta (stereotip) yang telah ada membuat masyarakat berubah perilaku terhadap mereka. Beberapa klien kusta (responden no. 1, 5, 7, 8, 14, 26, 36) juga mengatakan bahwa klien kusta tidak dapat hidup dengan layak. Responden yang memberikan data melalui wawancara tidak hanya mereka yang bertempat tinggal di daerah perkampungan kusta tetapi juga yang tinggal bersama masyarakat umum. Data dan hasil wawancara tersebut menunjukkan adanya stereotip pendukung yang dirasakan klien kusta.

Klien kusta memiliki pengalaman didiskriminasi. Pengalaman didiskriminasi merupakan dimensi tertinggi ke dua dari *internalized stigma* dimana hampir seluruh responden merasakan hal tersebut. Hasil wawancara pada saat pengambilan data dengan klien kusta terdapat beberapa responden (no. 4, 7, 11, 14, 23, 31, 39) mengatakan bahwa mereka masih merasakan dikucilkan dari lingkungan luas. Seorang klien kusta yang sedang menjalani pengobatan MDT mengatakan bahwa mereka menyembunyikan cacat tingkat 2 yang diderita saat berada dikendaraan umum karena pernah merasakan dihindari oleh masyarakat ketika mengetahui klien menderita kusta. Seorang klien kusta juga mengatakan bahwa pernah ditolak ketika memberikan uang saat berbelanja karena melihat klien memiliki kecacatan (tingkat cacat 2) yang nampak berupa luka dan *clawing*

hand. Hasil wawancara tersebut menggambarkan bahwa klien kusta merasakan pengalaman didiskriminasi yang merupakan komponen dalam *internalized stigma*.

Internalized stigma dalam kategori tinggi dirasakan sebagian kecil klien kusta pada dimensi pengasingan. Hasil wawancara saat pengumpulan data tentang pengasingan menunjukkan beberapa klien kusta (responden no. 11, 14, 17, 33, 41) merasa ditolak dari daerah asal mereka dan memilih tinggal di perkampungan kusta. Mereka juga mengatakan bahwa mereka merasa terasing dari lingkungan masyarakat di luar perkampungan kusta. Terdapat juga seorang responden yang berada diluar perkampungan kusta yang merasa terasing dari lingkungan. Mereka mengatakan mereka merasa malu akibat kusta yang diderita dan merasa minder. Wawancara tersebut menguatkan akan *internalized stigma* yang dialami klien kusta. *Internalized stigma* yang dialami klien kusta secara umum dalam kategori cukup dan terdapat seorang responden dengan *internalized stigma* dalam kategori tinggi. Pada saat pengambilan data peneliti juga menemukan adanya penyangkalan terhadap penyakit yang diderita dan menolak menjadi responden dalam penelitian.

Mishra dan Gupta (2010) menyatakan bahwa sejarah stigma seperti sejarah kusta. Pernyataan tersebut dapat diartikan bahwa stigma terhadap klien kusta dan penyakit kusta sudah ada sejak dahulu. Penyakit kusta tidak mudah lepas dari masalah stigma yang ditimbulkan. Kemenkes RI (2015) menyatakan bahwa masalah dalam penyakit kusta adalah stigma yang melekat dan berakibat timbulnya *internalized stigma*. Sillo *et al.* (2016) melaporkan bahwa partisipan dalam penelitiannya mengalami *experienced stigma*, *perceived stigma* dan *internalized stigma*.

Livingston dan Boyd (2010) mengemukakan bahwa *internalized stigma* merupakan perasaan negatif terhadap diri. Komponen *internalized stigma* menurut *International Federation of Anti-Leprosy Association* terdiri dari pengasingan (*alienation*), stereotip pendukung (*stereotype endorsement*), pengalaman didiskriminasi (*discrimination experience*) dan resistensi stigma (*stigma resistance*) (ILEP 2011b). Kranke *et al.* (2011) menyatakan bahwa stigma dibentuk oleh stereotipik, prasangka dan diskriminasi.

Stereotipik merupakan sebuah kepercayaan tentang sesuatu. Stereotipik dapat bersifat positif maupun negatif yang merupakan kecenderungan dari seseorang/masyarakat untuk mengkategorikan sejumlah informasi yang dihadapi dalam kehidupan sehari-hari (Feldman 2012). Stereotipik mendorong terjadinya prasangka terhadap sesuatu atau sekelompok. Prasangka merupakan hasil evaluasi terhadap seseorang. Sillo *et al.* (2016) mengemukakan bahwa terdapat partisipan yang mengalami prasangka negatif akibat kusta yang diderita dari sebagian besar masyarakat, partisipannya mengatakan bahwa mereka mengalami prasangka negatif dari masyarakat dan mereka merasa sangat buruk. Stereotip yang sering muncul dari masyarakat terhadap klien kusta adalah menghindari perkumpulan kusta (Barret 2015). Stereotipik dan prasangka negatif memunculkan diskriminasi, yang merupakan perilaku yang diarahkan kepada seseorang atau kelompok (Feldman 2012).

Yonas dan Burako (2014) mengemukakan bahwa salah satu akibat dari kusta adalah adanya diskriminasi. Diskriminasi merupakan perilaku yang diarahkan kepada seseorang, sehingga seseorang merasakan pengasingan, kesulitan mencari pekerjaan. Sillo *et al.* (2016) mengemukakan bentuk diskriminasi yang dialami klien

kusta diantaranya diskriminasi dari pemerintahan, diskriminasi dari keluarga dan diskriminasi dari tempat kerja. Partisipan dalam penelitian Sillo *et al.* (2016) mengutarakan bahwa direktur meminta partisipan untuk mengundurkan diri dari pekerjaannya, beberapa dari teman kerjanya mengatakan hal kotor tentang kusta. Partisipan mengatakan bahwa hal tersebut sangat berat dan mengakibatkan traumatik. Klien kusta tidak mempercayai tentang prasangka buruk tentang kusta tersebut sampai dia mengalaminya sendiri (Sillo *et al.* 2016). Garbin *et al.* (2015) mengemukakan bahwa respondennya sering mengalami perasaan negatif setelah didiagnosa kusta dan sebagian besar respondennya mengalami masalah dalam dunia kerja akibat kusta yang diderita.

Klien kusta juga mengalami isolasi sosial atau pengasingan dari masyarakat (Sillo *et al.* 2016). Konsekuensi dari isolasi sosial, perlakuan buruk secara verbal maupun nonverbal, penolakan meningkatkan perasaan depresi dan *self-stigmatisation* dari klien kusta (Sillo *et al.* 2016). Klien kusta yang mengalami *internalized stigma* membuat mereka menyalahkan diri sendiri terhadap apa yang telah terjadi. Adhikari, *et al.* (2013) juga mengemukakan bahwa klien kusta yang mengalami *internalized stigma* membuat mereka malu dan menarik diri.

Internalized stigma yang dialami merupakan cara pandang klien negatif pada diri klien terhadap penyakit kusta yang diderita. *Internalized stigma* dapat terjadi pada klien kusta baik yang tinggal di perkampungan kusta maupun yang tinggal dengan masyarakat umum. Pada penelitian ini didapatkan *internalized stigma* klien dimana hampir seluruhnya dalam kategori cukup, hal ini dipengaruhi oleh masih ada perasaan yang negatif pada diri klien kusta yang merupakan

komponen dari stereotipik pendukung dan diskriminasi yang masih dirasakan oleh klien dan adanya pengasingan.

Klien kusta yang mengalami pengasingan kategori tinggi masih merasakan penolakan dari masyarakat akibat dari stereotip (label) tentang kusta yang sudah ada di masyarakat umum. Perasaan pengasingan ini didapatkan klien kusta setelah masyarakat mengetahui keadaan fisik klien yang terdapat kecacatan, masyarakat masih ada yang enggan mendekati klien kusta. Pengasingan ini masih dirasakan oleh klien kusta yang berada dalam perkampungan kusta maupun yang tidak berada pada perkampungan kusta. Klien kusta tidak dapat beraktivitas sosial dengan masyarakat luas karena adanya perasaan negatif dari responden seperti klien merasakan malu, minder akibat penyakit yang diderita dan membuat hidup terasa menjadi lebih buruk. Perasaan negatif dari klien kusta serta masyarakat masih menjauhi klien kusta mengakibatkan *internalized stigma* dalam diri klien meningkat.

Klien kusta yang memiliki *internalized stigma* tinggi merasakan hampir seluruh aspek dari komponen tersebut; mulai dari pengasingan, stereotipik serta memiliki pengalaman didiskriminasi. Pandangan negatif terhadap diri dan pengalaman diskriminasi tersebut menunjukkan bahwa sebenarnya *internalized stigma* masih dirasakan oleh klien kusta, dimana semakin banyak komponen dari penilaian negatif tentang diri didukung dengan adanya stereotip dari masyarakat serta pengalaman didiskriminasi menimbulkan *internalized stigma* yang tinggi pada diri klien.

5.2.2 Tingkat cacat klien kusta di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah

Hasil penelitian ini didapatkan bahwa tingkat kecacatan menurut WHO yang dialami responden lebih dari setengah mengalami cacat tingkat 2. Hasil wawancara pada saat penelitian didapatkan bahwa klien kusta sudah mengalami cacat tingkat 2 saat memulai pengobatan seperti adanya luka ditelapak kaki dikarenakan ketidak tahuan klien akan menderita kusta. Beberapa responen juga mengatakan mengalami reaksi yang memperburuk keadaan kecacatan yang diderita. Hasil wawancara dengan perawat Poli Rawat Jalan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah didapatkan bahwa kejadian reaksi memicu peningkatan kecacatan dari klien kusta. Pada saat penelitian terdapat klien baru yang mengalami kecacatan tingkat 1, yaitu menurunnya respon sensori dari saraf perifer telapak tangan/kaki namun. Klien tidak menyadari kapan mulai terjadi penurunan dari sensori saraf perifer. Data penelitian ini sesuai dengan laporan WHO (2016) yang menyatakan bahwa proporsi cacat tingkat 2 di Indonesia menempati urutan kedua di Asia Tenggara.

Brakel *et al.* (2012) mengemukakan bahwa kecacatan yang diakibatkan dari penyakit kusta merupakan efek sekunder kerusakan saraf kronis dari proses inflamasi akibat adanya *Mycobaterium leprae*. Kecacatan akibat kerusakan saraf tepi ini terbagi menjadi 3 tahap yaitu; tahap pertama terjadi lesi pada saraf berbentuk penebalan saraf, nyeri, tanpa terjadi gangguan motorik hanya terjadi gangguan sensori saja; tahap kedua terjadi kerusakan pada saraf, timbul paralisis awal seperti kerusakan otot pada kelopak mata, otot jari tangan, dan otot kaki; pada tahap ketiga terjadi penghancuran saraf (Putra 2011 dalam Idris &

Purboningtyas 2016). Prastiwi (2010) dalam penelitiannya mengemukakan bahwa faktor-faktor yang mempengaruhi kejadian kecacatan tingkat 2 adalah diagnosa dini, kepatuhan berobat, reaksi, adanya luka dan lama klien menderita kusta.

Costa *et al.* 2015) mengemukakan bahwa faktor yang memperburuk keadaan kecacatan fisik klien kusta di daerah tidak endemik dikarenakan keterbatasan tenaga profesional dalam klinik yang dapat mendiagnosa tentang kusta dan lemahnya monitoring terhadap kecacatan yang diderita klien kusta. Ketidakadaan tenaga profesional yang dapat mendiagnosa mengakibatkan salahnya diagnosa dan kesalahan dalam penanganannya, mengakibatkan keterlambatan diagnosa. Keterlambatan diagnosa konsekuensinya terjadi peningkatan kecacatan yang dialami klien. Hal senada juga dikemukakan oleh Brakel *et al.* (2012) bahwa tingginya angka kecacatan dipengaruhi oleh diagnosa yang terlambat sehingga kerusakan menjadi permanen. Hasil studi di Banglades yang dimuat dalam jurnal Leon *et al.* (2016) mengemukakan bahwa keterlambatan diagnosis lebih dari 1 tahun meningkatkan 10%-15% kerusakan saraf dan keterlambatan diagnosis 2 tahun meningkatkan 15%-25% kerusakan saraf sehingga meningkatkan kecacatan yang dialami klien.

Kecacatan yang meningkat juga disebabkan oleh reaksi kusta, ketidak teraturan dalam menjalani pengobatan dan tingkat pendidikan yang rendah. Reaksi kusta, merupakan keadaan ketidak seimbangan imunitas antara klien kusta (*host*) dengan *agent*. Keadaan reaksi ini memiliki peluang paling tinggi dalam memperburuk tingkat cacat klien kusta (Costa *et al.* 2015).

Tingginya klien kusta dengan cacat tingkat 2 dipengaruhi berbagai faktor diantaranya diagnosa dari penyakit kusta yang terlambat. Klien terlambat

mengetahui bahwa klien tertular penyakit kusta sehingga diagnosa menjadi terlambat dan pencegahan kecacatan terlambat pula. Hilangnya sensori saraf perifer yang terjadi lebih dari 1 tahun akan mengakibatkan kerusakan permanen dari sistem saraf. Hilangnya sensori saraf perifer pada kaki dapat meningkatkan resiko terjadinya luka. Luka yang tidak diketahui dan tertangani dengan baik akan mengakibatkan kerusakan organ yang lebih dalam, selain itu proses penyakit kusta yang lama dan diagnosis yang terlambat semakin banyak pula jumlah kuman yang ada dalam tubuh klien.

Klien kusta dapat mengalami reaksi yang merupakan respon hipersensitifitas terhadap kuman kusta. Reaksi kusta merupakan reaksi kekebalan atau reaksi antigen anti bodi yang mengenai syaraf tepi klien kusta. Reaksi kusta mengakibatkan gangguan dari fungsi sensori dan motorik klien. Reaksi kusta apabila tidak ditangani akan mengakibatkan semakin memburuknya gangguan saraf yang dialami klien. Hal tersebut akan meningkatkan resiko kecacatan yang lebih parah seperti kelemahan otot dan kontraktur. Kondisi kecacatan ini akan memberikan efek pada kemampuan dalam beraktivitas dan memerlukan sebuah adaptasi agar kualitas hidup klien tetap menjadi baik.

5.2.3 Kualitas hidup klien kusta di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah

Kualitas hidup responden yang paling buruk dirasakan pada domain kesehatan fisik. Hal ini didukung dengan hampir seluruhnya responden mengalami tingkat cacat 2. Hasil wawancara pada saat pengambilan data menunjukkan bahwa beberapa responden (no. 10, 12, 15) mengutarakan keterbatasan aktivitas akibat kecacatan yang dialami, beberapa responden (no. 18,

27, 39) juga mengatakan bahwa tidak memiliki vitalitas yang cukup untuk melakukan pekerjaan atau aktivitas sehari-hari dan beberapa responden juga mengatakan masih terganggu akibat rasa nyeri yang ditumpulkan.

Kualitas hidup dalam kategori sangat baik dirasakan responden pada domain hubungan sosial. Hasil wawancara saat melakukan pengambilan data menunjukkan terdapat beberapa responden (no. 7, 10, 28, 32) yang mengatakan merasa masih bisa bersosialisasi dengan masyarakat luas walaupun menderita kusta. Hasil wawancara juga mendapatkan bahwa sebagian besar responden telah memiliki pasangan hidup. Hasil wawancara pada saat penelitian juga didapatkan bahwa klien kusta merasakan *peer support* karena berkumpul dengan sesama klien kusta, mereka saling bantu membantu dalam kehidupan sehari-hari. Adanya pasangan hidup dan *peer support* tersebut mempengaruhi domain hubungan sosial pada kualitas hidup klien.

Kualitas hidup secara umum yang dirasakan klien kusta dalam penelitian ini lebih dari setengahnya berada dibawah kategori baik yaitu dalam kategori cukup dan hanya sebagian kecil responden yang memiliki kualitas hidup yang buruk. Klien kusta yang memiliki kualitas hidup di atas cukup dan buruk lebih dari setengahnya bertempat tinggal di wilayah perkampungan kusta dan hampir setengahnya bertempat tinggal di luar wilayah perkampungan.

Hasil penelitian ini didukung oleh Geetha *et al.* (2015) yang mengemukakan bahwa kualitas hidup klien kusta yang menjadi respondennya berada pada kategori cukup (73,5%). Kualitas hidup menurut WHO, (1996) dalam Nursalam (2013) merupakan persepsi dari individu terhadap kehidupan yang meliputi kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial dan lingkungan. Kualitas hidup klien

kusta dipengaruhi oleh berbagai faktor, di antaranya umur, penghasilan, kecacatan yang diderita, stigma, dukungan keluarga yang didapat dan ada tidaknya depresi yang dialami.

Domain kesehatan fisik terdiri dari beberapa aspek, yaitu; energi dan kelelahan, mobilitas, kapasitas kerja, ketergantungan obat dan bantuan medis, rasa sakit dan ketidaknyamanan serta tidur dan istirahat (Menurut WHO dalam Nursalam 2013). Penelitian dari Brouwes *et al.* (2011) tentang "*Quality of Life, Perceived Stigma, Activity and Participation of People with Leprosy-Related Disabilities In South-East Nepal*" mengemukakan bahwa klien kusta dengan keterbatasan fisik memiliki skor buruk pada kualitas hidupnya pada semua domain kualitas hidup. Hal ini menunjukkan bahwa keterbatasan fisik memiliki efek kepada seluruh aspek kehidupan sehari-hari klien. Hal senada juga dikemukakan oleh Santos *et al.* (2015) bahwa keterbatasan fisik memiliki pengaruh terhadap kualitas hidup khususnya pada domain kesehatan fisik dan lingkungan dari klien kusta. Klien kusta mayoritas memiliki tingkat cacat 2. Penelitian dari Idris dan Purboningtyas (2016) tentang "*Activity of Daily Living Penderita Kusta berdasarkan Tingkat Cacat dengan Indeks Barthel*" mengemukakan bahwa responden dengan cacat tingkat 2 memiliki tingkat ketergantungan berat. Dimensi hubungan sosial menjadi dimensi yang paling baik dirasakan sebagian dari responden. Dimensi hubungan sosial meliputi hubungan pribadi, dukungan sosial dan aktivitas seksual (Nursalam 2013).

Kualitas hidup klien kusta tergantung dari bagaimana klien menyikapi permasalahan yang dialami. Kualitas hidup pada domain kesehatan fisik dirasakan menjadi yang paling buruk hal ini disebabkan karena tingkat cacat 2 yang dialami

klien membuat keterbatasan dalam beraktivitas selain. Klien kusta tidak memiliki kekuatan yang cukup untuk melakukan aktivitas sehari-hari. Ketidak mampuan beraktivitas ini juga mempengaruhi kemampuan klien dalam memenuhi kebutuhan hidup.

Kualitas hidup klien kusta kategori sangat baik didapatkan pada dimensi hubungan sosial dan secara umum kualitas hidup klien kusta pada kategori cukup, hal ini dipengaruhi oleh lingkungan tempat tinggal klien yang berkumpul di perkampungan kusta. Berkumpul dalam lingkungan yang memiliki masalah sama memberikan efek pada dukungan yang didapat oleh klien sehingga dapat meningkatkan kemampuan klien untuk beradaptasi dengan keadaan. Kualitas hidup merupakan output dari sistem adaptasi yang merupakan hasil respon adaptif ataupun maladaptif dari stimuli yang dialami klien kusta.

Klien kusta memiliki kualitas hidup dibawah kategori baik dikarenakan beberapa faktor, diantaranya adalah kesehatan fisik dalam hal ini adanya tingkat cacat 2 dan adanya rasa nyeri yang dapat membuat tingkat ketegangan dalam memenuhi ADL klien. Klein dalam penelitian ini masih memiliki pandangan negatif terhadap diri akibat kusta, mereka masih merasa malu bermasyarakat akibat cacat yang diderita. Kecacatan yang dialami ditambah dengan adanya *internalized stigma* yang dirasakan klien membuat perubahan pada persepsi terhadap kualitas hidup klien.

5.2.4 Hubungan *internalized stigma* dengan kualitas hidup klien kusta

Hasil penelitian menunjukkan bahwa ada hubungan antara *internalized stigma* dengan kualitas hidup klien kusta. Arah korelasinya adalah negatif yang menunjukkan bahwa semakin tinggi *internalized stigma* yang dirasakan klien

semakin rendah kualitas hidup klien. Hasil penelitian ini didukung penelitian dari Slamet *et al.* (2014) yang menyatakan terdapat hubungan yang bermakna antara stigma dengan kualitas hidup klien kusta dengan arah korelasi negatif. Kualitas hidup merupakan persepsi individu terhadap kehidupannya yang merupakan hasil adaptasi dalam menyikapi masalah yang dihadapi.

Pendekatan adaptasi Roy yang dikutip dalam Asmadi (2008) menekankan bahwa individu merupakan makhluk biopsikososial satu kesatuan yang memiliki mekanisme koping untuk beradaptasi terhadap lingkungan. Sistem adaptasi Roy dalam Alligood dan Tomey (2010) mengemukakan bahwa terdapat empat proses dalam adaptasi manusia yang saling berhubungan, yaitu; *input, control processes, affector* dan *output*. Teori adaptasi Roy mengemukakan bahwa input merupakan stimuli, terdapat tiga jenis stimuli, yaitu stimuli fokal, stimuli kontekstual dan stimuli residual. Stimuli fokal merupakan stimuli yang secara sadar dapat terasa langsung efeknya bagi individu (Alligood & Tomey 2010; Masters 2014). Stigma merupakan stimuli fokal dari klien kusta (Gicela *et al.* 2015). *Internalized stigma* merupakan sebuah stimuli fokal berdasarkan teori adaptasi Roy, dimana efek dari stimuli dapat dirasakan langsung oleh individu. Roy mendefinisikan input merupakan stimulus yang menimbulkan respon. Tahap kedua dalam adaptasi Roy adalah *control processes* melalui mekanisme koping.

Mekanisme koping menurut Roy dan Andrew, (1999) dalam Alligood dan Tomey (2010) ada dua, yaitu mekanisme koping bawaan dan mekanisme koping yang diperoleh. Mekanisme koping yang diperoleh merupakan hasil dari belajar. Salah satunya adalah mekanisme subsistem kognator. Proses subsistem kognator berhubungan dengan fungsi otak terhadap stimulus yang diterima. Proses

subsistem kognator meliputi persepsi terhadap informasi, pengambilan keputusan dan emosi yang ditampilkan (Nursalam 2013). Tahapan selanjutnya adalah *affector* yang merupakan sikap yang ditimbulkan akibat proses mekanisme koping. Tahap akhir dari sistem adaptasi Roy adalah output. Output dalam sistem ini merupakan hasil perilaku seseorang yang berhubungan dengan adaptasi (Nursalam 2013). Andrew dan Roy, (1991) dalam Masters (2014) mengemukakan bahwa adaptasi yang baik membuat kesehatan menjadi optimal dan meningkatkan kualitas hidup. Kualitas hidup merupakan output dari sebuah sistem adaptasi dari diri seseorang. Roy dan Andrew, (1999) dalam Masters (2014) menjelaskan bahwa adaptasi merupakan sebuah proses dan hasil dimana terjadi integrasi antara manusia dan lingkungan.

Klien kusta memiliki stimulus fokal yang merupakan rangsangan internal dan efeknya dapat dirasakan langsung oleh klien berupa *internalized stigma*. *Internalized stigma* merupakan persepsi negatif terhadap diri menimbulkan respon berupa mekanisme koping. Mekanisme koping stimuli fokal berupa *internalized stigma* tersebut diproses melalui subsistem kognator. Proses dari subsistem kognator ini melalui beberapa tahapan dimulai klien akan mempersepsikan penyakit kusta yang diderita, klien mengolah informasi yang diperoleh, klien melakukan penilaian, kemudian klien mengambil keputusan dan melahirkan emosi negatif maupun positif. Emosi yang ditampilkan dapat berupa rasa malu, marah atau menyalahkan diri sendiri, Emosi negatif maupun positif ini akan memberikan pengaruh pada psikologis. Efek psikologis yang nampak klien mengalami gangguan pada konsep diri, seperti pandangan negatif terhadap kondisi tubuh sehingga klien mengalami penurunan harga diri. Efek dari emosi

negatif juga mengakibatkan penurunan terhadap pandangan personal berupa merasa minder, merasa bersalah. Efek emosi negatif juga mempengaruhi pada fungsi peran dan interdependen. Fungsi peran klien kusta akan terganggu, klien akan mengalami ketidakmampuan memerankan fungsinya dalam keluarga. Interdependen merupakan hubungan interpersonal terhadap individu maupun kelompok, efektor yang dihasilkan bisa berupa berpisah dan isolasi sosial. Efektor-efektor yang dihasilkan dari emosi negatif ini memberikan output dalam sistem adaptasi klien berupa perubahan persepsi terhadap kualitas hidup klien kusta.

5.2.5 Hubungan tingkat cacat dengan kualitas hidup klien kusta

Hasil penelitian menunjukkan bahwa tidak ada hubungan antara tingkat cacat dengan kualitas hidup klien kusta. Pada penelitian ini sebagian besar responden merupakan klien kusta dengan cacat tingkat 2. Setengah dari responden dengan tingkat cacat 2 memiliki kualitas hidup cukup dan hanya sebagian kecil yang memiliki kualitas hidup buruk. Data dari penelitian yang menunjukkan bahwa sebagian besar responden berada di wilayah perkampungan kusta. Hasil wawancara pada klien menunjukkan bahwa sebagian besar klien memiliki vitalitas yang cukup untuk melakukan aktivitas serta sebagian besar menyatakan bahwa cukup puas dengan kemampuan untuk beraktivitas dan berkerja

Hasil penelitian ini didukung penelitian dari Mayasari (2014) yang menyatakan tidak terdapat hubungan antara kecacatan dengan kualitas hidup klien kusta. Penelitian ini bertentangan dengan hasil penelitian dari Reis *et al.* (2013) yang menunjukkan bahwa klien kusta yang memiliki kecacatan lebih tinggi memiliki kualitas hidup yang lebih rendah.

Faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup dari klien kusta berdasarkan penelitian Mayasari (2014) yang judulnya “Analisa Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Penderita Kusta Di Rumah Sakit Kusta Kediri” mengemukakan diantaranya adalah stigma, dukungan keluarga dan depresi. Depresi memiliki pengaruh yang paling signifikan terhadap kualitas hidup klien kusta (Mayasari 2014). Faktor lain yang mempengaruhi kualitas hidup klien kusta adalah adanya kelompok kusta yang tinggal bersama, Ulfa (2015) dalam penelitiannya yang berjudul “Kualitas Hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta” menyatakan klien kusta yang tinggal diwilayah KPD (kelompok perawatan diri) memiliki skor kualitas hidup lebih baik dari pada klien kusta yang tinggal di luar wilayah KPD. Rahayuningsih (2012) menjelaskan dalam penelitiannya bahwa terdapat hubungan yang bermakna antara penghasilan dengan kualitas hidup klien kusta. Deepak *et al.* (2013) mengemukakan bahwa *peer support* memberikan sangat berguna bagi klien dengan keterbatasan fisik. Adanya *peer suport* ini akan mempengaruhi *self care*. *Self care* yang baik akan mencegah memperburuknya kecacatan yang dapat mempengaruhi kualitas hidup (Deepak *et al.* 2013).

Andrew dan Roy, (1991) dalam Masters (2014) mengemukakan bahwa kualitas hidup menjadi meningkat merupakan bentuk dari adaptasi. Sistem adaptasi Roy terdapat empat proses utama, yaitu; yaitu, *input*, *control prosesess*, *affector* dan *output* (Asmadi 2008). Tingkat kecacatan yang dirasakan langsung ini merupakan stimuli fokal bagi klien kusta berdasarkan teori adaptasi Roy. Adaptasi merupakan respon untuk melakukan peran dan fungsi secara optimal dalam memelihara integritas diri dari lingkungan sekitar (Alligood & Tomey

2010). *Control processes* merupakan bentuk mekanisme koping yang digunakan dalam sistem adaptasi (Master 2014). Mekanisme koping dalam *control processes* salah satunya melalui mekanisme *cognator*. Mekanisme *cognator* merupakan suatu proses dari alur kognitif, dimana terjadi pembelajaran dan penilaian terhadap stimulus yang masuk (Alligood & Tomey 2010). Proses adaptasi Roy yang akan memberikan output berupa respon adaptif maupun respon maladaptif (Alligood & Tomey 2010).

Tingkat kecacatan tidak berhubungan dengan kualitas hidup klien kusta salah satunya dikarenakan dukungan lingkungan yang senasip. Lingkungan merupakan semua kondisi, keadaan dan pengaruh lingkungan sekitar. Perkembangan dan perilaku seseorang dipengaruhi oleh lingkungan internal dan eksternal. Dukungan lingkungan yang ada berupa *peer support* memberikan pengaruh pada proses pembelajaran klien kusta. Lingkungan yang mendukung dan kesamaan penyakit yang diderita memberikan andil dalam mekanisme koping dari klien kusta.

Kualitas hidup yang dirasakan klien kusta di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah dalam kategori cukup dipengaruhi oleh *effector* yang ditampilkan dari klien. *Effector* yang berkaitan dengan tingkat cacat klien meliputi; kemampuan aktivitas, fungsi peran dan interdependen. Klien kusta tetap mampu melakukan aktivitas dan dapat memenuhi tugas perannya. Hal ini didukung oleh peran kesehatan khususnya Rumah Sakit Kusta Sumberglagah memberikan fasilitas kaki/tangan buatan yang menunjang kemampuan dari klien kusta untuk beraktivitas. Adanya bantuan tersebut memberikan klien kusta kemampuan untuk memenuhi tugas peran dalam kehidupan; misal sebagai kepala

rumah tangga yang harus mencari nafkah dalam memenuhi kehidupan atau seorang istri yang harus beraktivitas menjadi ibu rumah tangga. Faktor lain yang mempengaruhi persepsi terhadap kualitas hidup klien kusta adalah kepemilikan pekerjaan. Kepemilikan pekerjaan ini memberikan pengaruh terhadap kualitas hidup klien kusta, dengan adanya pekerjaan klien kusta dapat memenuhi kebutuhan hidup. Peneliti memiliki kesimpulan bahwa klien kusta dengan tingkat cacat 1 dan tingkat cacat 2 memiliki respon adaptif sehingga memberikan *effector* yang baik terhadap fungsi dan tugas peran. Respon adaptif tersebut memberikan output berupa kualitas hidup yang cukup, sehingga klien dapat mampu melaksanakan tujuan yang berkenaan dengan kelangsungan hidup klien.

BAB 6

SIMPULAN DAN SARAN

BAB 6**KESIMPULAN DAN SARAN**

Pada bab ini akan mengemukakan kesimpulan dan saran dari hasil penelitian tentang hubungan *internalized stigma* dan tingkat cacat dengan kualitas hidup klien kusta di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto.

6.1 Kesimpulan

Berdasarkan penelitian tentang hubungan *internalized stigma* dan tingkat cacat dengan kualitas hidup klien kusta di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto, dapat diambil kesimpulan sebagai berikut:

1. Klien kusta di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto mengalami *internalized stigma* cukup, dimensi stereotip pendukung menjadi dimensi dari *internalized stigma* yang paling banyak yang dirasakan klien dan dimensi pengasingan menjadi dimensi yang menimbulkan *internalized stigma* tinggi dari klien.
2. Klien kusta di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto yang menjadi responden sebagian besar memiliki tingkat cacat 2.
3. Klien kusta di Poli Rawat Jalan Kusta Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto memiliki kualitas hidup cukup, domain hubungan sosial merupakan yang paling dominan pada kategori kualitas hidup sangat baik dan kualitas hidup yang paling buruk tertinggi dirasakan responden pada domain kesehatan fisik dan psikologis.

4. Terdapat hubungan sedang antara *internalized stigma* dengan kualitas hidup klien kusta dengan arah korelasi negatif, dimana semakin tinggi *internalized stigma* yang dialami klien kusta semakin rendah kualitas hidup.
5. Tidak ada hubungan antara tingkat cacat dengan kualitas hidup.

6.2 Saran

Saran yang dapat diberikan untuk menurunkan *internalized stigma* dan meningkatkan kualitas hidup klien kusta sebagai berikut:

1. Perawat dapat melakukan FGD (*Focus Group Discussion*) untuk meningkatkan penerimaan diri klien kusta baru, sehingga dapat menurunkan *internalized stigma* yang dapat terjadi.
2. Rumah sakit diharapkan dapat membentuk sebuah kelompok kusta sebagai wadah saling bertukar pendapat tentang permasalahan yang dihadapi klien kusta, serta bersama pihak rumah sakit melakukan kampanye mengurangi stigma di masyarakat.
3. Rumah Sakit diharapkan dapat memberikan fasilitas dan sumberdaya terampil (psikolog) untuk menangani klien kusta yang masih mengalami *internalized stigma*.
4. Bagi peneliti selanjutnya diharapkan dapat melakukan penelitian tentang bagaimana meningkatkan respon adaptasi terhadap stimulus *internalized stigma* sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup klien kusta.

DAFTAR PUSTAKA

DAFTAR PUSTAKA

- Adhikari, B. *et al.*, 2014. Factors Affecting Perceived Stigma in Leprosy Affected Person in Western Nepal. *PLOS Neglected Tropical Disease*, 8(6), pp.1–8.
- Adhikari, B., Kaehler, N., Marahatta, S.B., *et al.*, 2013. Risk Factors of Stigma Related to Leprosy a Systematic Review. *JMMIHS*, 1(2), pp.3–11.
- Adhikari, B., Kaehler, N., Raut, S., *et al.*, 2013. Stigma In Leprosy: A Qualitative Study of Leprosy Affected Patients at Green Pastures Hospital Western Region of Nepal. *J Health Res*, 27(5), pp.295–300.
- Alligood, M.R. & Tomey, A.M., 2010. *Nursing Theorists and Their Work Seventh.*, United States of America: Mosby: Elsevier.
- Alto, W.A., 2012. *Buku Saku Hitam Kedokteran Internasional* I. R. Akbarini, ed., Jakarta: PT. Indeks.
- Andareto, O., 2015. *Penyakit Menular di Sekitar Anda* R. D. Aryanti, ed., Jakarta: Pustaka Ilmu Semesta.
- Asmadi, 2008. *Konsep Dasar Keperawatan*, Jakarta: Penerbit Buku Kedokteran EGC.
- Barret, R., 2015. Self-Mortification and the Stigma of Leprosy in Northern India. *Medical Anthropology Quarterly*, 19(2).
- Bello, A.I., Dengzee, S.A. & Iyor, F.T., 2013. Health Related Quality of Life Amongst People Affected by Leprosy in South Ghana: A Needs Assessment. *Lepr Rev*, 84, pp.76–84.
- Bergmen, L. & Britton, A., 2014. Nurse's Experiences of Leprosy Related Stigma in Ghana. *ERSTA SKONDAL HOGSKOLA*.
- Brakel, W.H. Van *et al.*, 2012. Disability in People Affected By Leprosy: The Role of Impairment. *Glob Health Action*, 5.
- Brouwes, C. *et al.*, 2011. Quality of Life, Perceived Stigma, Activity and Participation of People With Leprosy Related Disabilities in south-East Nepal. *www.dcidj.org*, 22, pp.16–34.
- Buxton, P.K., 2003. *ABC of Dermatology Fourth.*, London: BMJ Publishing Group Ltd.
- Chiyaka, E.T. *et al.*, 2013. Theoretical Assessment of The Transmission Dynamics of Leprosy. *Scientific Research*, 4, pp.387–401.

- Costa, L.G. *et al.*, 2015. Factors Associated with The Worsening of The Disability Grade During Leprosy Treatment in Brazil. *Lepr Rev*, 86, pp.265–272.
- Dahlan, M.S., 2009. *Statistik Untuk Kedokteran dan Kesehatan* 4th ed., Jakarta: Salemba Medika.
- Deepak, S., Hansine, P.E. & Braccini, C., 2013. Self-Care Groups of Leprosy-Affected People in Mozambique. *Lepr Rev*, 84, pp.283–291.
- Dinkes Jatim, 2015. *Profil Kesehatan Provinsi Jawa Timur 2014*, Surabaya: Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Timur.
- Dinkes Jatim, 2013. *Profil Kesehatan Provinsi Jawa Timur Tahun 2012*, Surabaya: Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Timur.
- Ebenso, B.E., Brakel, W.H. Van & Raju, M.S., 2011. Infectious Diseases: A Case Study of Leprosy-Related Stigma. *ResearchGate*, pp.139–159.
- Eichelmann, K. *et al.*, 2013. Leprosy An Update: Definition, Pathogenesis, Classification, Diagnosis, and Treatment. *Actas Dermo-Sifiliograficas*, 104(7), pp.554–563.
- Feldman, R.S., 2012. *Pengantar Psikologi* 10th ed., Jakarta: Penerbit Salemba Humanika.
- Garbin, C.A.S. *et al.*, 2015. The Stigma and Perjudice of Leprosy: Influence on The Human Condition. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 48(2), pp.194–201.
- Gawkrodder, D.J., 2002. *Dermatology An Illustrated Colour Text* Third., Philadelphia: Churchill Livingstone.
- Geetha, 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 Pharamaceutical and Clinical Research*, 7(6), pp.466–468.
- Gicela, P.H.M. *et al.*, 2015. Directed Imagination: A Procedure For Improving Selfconcept In Persons with-Leprosy. *J Nurs Care*, 4(4).
- Gillespie, S.H. & Bamford, K.B., 2007. *At a Glance Mikrobiologi Medis dan Infeksi* Ketiga. R. Astikawati & A. Safitri, eds., Jakarta: Penerbit Erlangga.
- Guerrant, R.L., Walker, D.H. & Weller, P.F., 2004. *Tropical Infectious Disease* Second., Foxit.
- Idris, D.N. & Purboningtyas, E.N., 2016. Activity of Daily Living Penderita Kusta Berdasarkan Tingkat Cacat Dengan Indeks Barthel. *Jurnal STIKES*, 9(1), pp.34–42.

- ILEP, 2011a. *Guidelines to Reduce Stigma: Guide 1*, Lo: The International Federation of Leprosy Association (ELIP) and The Netherlands Leprosy Relief (NLR).
- ILEP, 2011b. *Guidelines to Reduce Stigma: Guide 2*, London: The International Federation of Leprosy Association (ELIP) and The Netherlands Leprosy Relief (NLR).
- Kanter, J.W., Rusch, L.C. & Brondino, M.J., 2008. Depression Self Stigma. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(9), pp.663–670.
- Kemendes RI, 2015. *Infodatin Kusta*, Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI.
- Kemendes RI, 2011. *Pedoman Konseling Kusta*.
- Kemendes RI, 2012. *Pedoman Nasional Program Pengendalian Penyakit Kusta*, Kementerian Kesehatan RI Direktorat Jendral Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan.
- Kranke, D.A. *et al.*, 2011. A Qualitative Investigation of Self-Stigma Among Adolescents Taking Psychiatric Medication. *Psychiatric Services*, 62(8), pp.893–899.
- Lastoria, J.C. & Abreu, M.A.M.M., 2014. Leprosy: Review of The Epidemiological, Clinic, and Etiopathogenic Aspect Part 1. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 89(2), pp.205–218.
- Leite, I.F. *et al.*, 2015. The Quality of Life of Patients With Chronic Leprosy. *Journal of Nursing*, 9(6), pp.8165–8171.
- Leon, K.E. *et al.*, 2016. Delayed Diagnosis, Leprosy Reactions, and Nerve Injury Among Individuals With Hansen's Disease Seen at A United States Clinic. *Open Forum Infectious Disease: Infectious Disease Society of America*, pp.1–4.
- Livingston, J.D. & Boyd, J.E., 2010. Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine*, 71(12), pp.2150–2161.
- Luka, E.E., 2008. Understanding The Stigma of Leprosy. *Southern Sudan Medical Journal*, 3(3), pp.45–48.
- Lusli, M. *et al.*, 2015. *Dealing With Stigma: Experience of Persons Affected by Disabilities and Leprosy*. Hindawi Publishing Corporation Biomed Research International.
- Major, B. & O'Brien, L.T., 2005. The social psychology of stigma. *Annual review of psychology*, 56, pp.393–421.

- Masters, K., 2014. *Nursing Theories A Framework for Professional Practice* 2nd ed., United States of America: Jones and Bartlett Learning.
- Mayasari, E., 2014. *Analysis of Factor Affecting The Quality of Life of Patient With Leprosy in Kediri Leprosy Hospital*. Universitas Airlangga.
- Maziyya, N., Nursalam & Mariyanti, H., 2016. Kualitas Hidup Penderita Kusta Berbasis Teori Health Belief Models (HBM). *Jurnal INJEC*, 1(1), pp.96–102.
- Mishra, C.P. & Gupta, M.K., 2010. Editorial: Leprosy and Stigma. *Indian J. Prev. Soc. Med* 2, 41, pp.1–7.
- nlep.nic.in, 2016. Discrimination, Strategic Framework For Reduction of Stigma & Discrimination. Available at: <http://nlep.nic.in/stigma.html> [Accessed October 16, 2016].
- Nursalam, 2013. *Metodologi Penelitian Ilmu Keperawatan Pendekatan Praktis*, Jakarta: Penerbit Salemba Medika.
- Pelizzari, V.D.Z. et al., 2016. Perception of Peopple With Leprosy About Disease and Treatment. *Rev Rene*, 17(4), pp.466–474.
- Prastiwi, T., 2010. *Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Cacat Tingkat II Pada Penderita Kusta di Rumah Sakit Kusta Kediri Jawa Timur*. Universitas Airlangga.
- Putri, M.A., Harmayetty & Utomo, B., 2016. Psydoeducative Family Therapy Mempengaruhi Pengetahuan, Dukungan Keluarga dan Stigma Kusta. *Jurnal Ners*, 11(1), pp.88–98.
- Rafferty, J., 2005. Curing The Stigma of Leprosy. *Lepr Rev*, 76, pp.119–126.
- Rahayuningsih, E., 2012. *Analisis Kualitas Hidup Penderita Kusta di Puskesmas Kedaung Wetan Kota Tangerang*. Universitas Indonesia.
- Reis, F.J. et al., 2013. Pain and Its Consequences in Quality of Life: A Study with WHOQOL-Bref in Leprosy Patients With Neuropathic Pain. *Hindawi Publishing Corporation Biomed Research International*, pp.1–7.
- Reis, F.J. et al., 2014. Psychological Distress and Quality of Life in Leprosy Patients With Neuropathic Pain. *Lepr Rev*, 85, pp.186–193.
- Santos, V.S. et al., 2015. Functional Activity Limitation and Quality of Life of Leprosy Cases in an Endemic Area in Northeastern Brazil. *PLoS neglected tropical diseases*, 9(7), p.e0003900. Available at: <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pntd.0003900> <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26132166> <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC4489006>.

- Savassi, L.C.M. *et al.*, 2013. Quality of Life of Leprosy Sequelae Patients Living in A Former Leprosarium Under Home Care: Univariate Analysis. *Qual Life Res.*
- Sekarwiri, E., 2008. *Hubungan Antara Kualitas Hidup dan Sense of Community pada Warga DKI Jakarta yang Tinggal di Daerah Rawan Banjir.* Universitas Indonesia.
- Sermittirong, S. & Brakel, W.H. Van, 2014. Stigma in Leprosy: Concepts, Causes and Determinants. *Lepr Rev*, 85, pp.1–12.
- Sillo, S. *et al.*, 2016. A Temporal and Spciocultural Exploration of The Stigma Experiences of Leprosy Patients in Brazil. , pp.378–395.
- Silva, C., Albuquerque, V. & Antunes, M., 2014. Leprosy as A Neglected Disease and Its Stigma in The Northeast of Brazil. *Indian J Lepr*, 86, pp.53–59.
- Singh, S. *et al.*, 2012. Knowledge, Beliefs and Perception of Leprosy. *DCID*, 23(4), pp.67–75.
- Skevington, S.M., Lotfy, M. & O'Connell, K.A., 2004. The World Health Organization's WHOQOL-BREF Quality of Life Assesment: Psychometric Properties and Result of The International Field Trial A Report From The WHOQOL Group. *Quality of Life Research*, 13, pp.299–310.
- Slamet, E.S., Sukandar, H. & Gondodiputro, S., 2014. Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Qualiyy Of Life Orang yang Pernah Mengalami Kusta di Kabupaten Cirebon.
- Stevellink, S.A.M. *et al.*, 2012. The Psychometric Assessment of Internalized Stigma Instruments: A Systematic Review. *Stigma Research and Action*, 2(2), pp.100–118.
- Tanabe, Y., Hayashi, K. & Ideno, Y., 2016. The Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) Scale: Validation of the Japanese Version. *BMC Psychiatry*, 16, pp.1–8.
- Ulfa, F., 2015. Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta (OYPMK).
- Vionni, Arifputra, J. & Arifputra, Y., 2016. Reaksi Kusta. *Cermin Dunia Kedokteran*, 43(7), pp.501–504.
- Wahyuni, S., 2014. *Aplikasi Leprosy Empowerment Education Terhadap Self Efficacy, Keteraturan Pengobatan dan Kualitas Hidup Pada Pasien Kusta di Poli RS Kusta Kediri.* Universitas Airlangga.
- WHO, 2016. *Weekly Epidemiological Record*, World Health Organization.
- Widodo, R., 2012. Membangkitkan Harapan Orang Dengan Kusta. *Jurnal Komnas HAM*, 8, pp.315–348.

- Widoyono, 2002. *Penyakit Tipes Epidemiologi, Penularan, Pencegahan & Pemberantasan*, Jakarta: Penerbit Erlangga.
- Yonas, G. & Burako, M., 2014. *A Study on the Psycho-Social Economic Situation of Leprosy Patients in Ethiopia: The Case of Admitted Patients at Alert Center*. Addis Ababa University.

LAMPIRAN

Lampiran 1



UNIVERSITAS AIRLANGGA FAKULTAS KEPERAWATAN

Kampus C Mulyorejo Surabaya 60115 Telp. (031) 5913754, 5913257, 5913756, 5913752 Fax. (031) 5913257, 5913752
Website <http://ners.unair.ac.id> | email : dekan@fkg.unair.ac.id

Nomor : 3720/UN3.1.13/PP&2016 7 Nopember 2016
Lampiran : -
Perihal : **Permohonan Bantuan Fasilitas
Survey Pengambilan Data Awal**

Kepada Yth.
Direktur Rumah Sakit Khusus Kusta Sumberglagah
Kab. Mojokerto

Sehubungan dengan akan dilaksanakannya survey pengambilan data awal bagi mahasiswa Program Studi Pendidikan Ners Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga, maka kami mohon kesediaan Bapak/ Ibu memberikan kesempatan kepada mahasiswa kami di bawah ini untuk melakukan pengumpulan data awal sebagai bahan penyusunan proposal penelitian,

Nama : Dzikrey
NIM : 131511123017
Judul Penelitian : Hubungan Internalized Stigma dan Tingkat Cacat Dengan Kualitas Hidup Penderita Kusta
Pembimbing 1 : Ira Staarilah, S.Kp., M.Sc
Pembimbing 2 : Herdina Mariyanti, S.Kep.Ns., M.Kep.

Atas perhatian dan kerjasama Bapak/ Ibu, kami sampaikan terima kasih.

an. Dekan
Wakil Dekan I



Dg. Kesihana, S.Kp., M.Kes.
NIP. 196308201989031002

Lampiran 3



PEMERINTAH PROPINSI JAWA TIMUR
DINAS KESEHATAN
UPT RUMAH SAKIT KUSTA SUMBERGLAGAH

Jl. Sumberglagah – Pacel, Mojokerto Telp (0321) 690441 Kode Pos 62372

KOMISI ETIK PENELITIAN KESEHATAN
RUMAH SAKIT KUSTA SUMBERGLAGAH

KETERANGAN KELAIKAN ETIK

("ETHICAL CLEARANCE")

No. 1940/814/101.14/2016

Setelah Tim Etik Rumah Sakit Kusta Sumberglagah melakukan uji etik pada tanggal 30 Desember 2016 maka :


- Judul Penelitian** : Hubungan Internalized Stigma dan Tingkat Cacat dengan Kualitas Hidup Penderita Kusta di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto
- Peneliti** : Dzikrey
- Unit / Lembaga** : Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga Surabaya
- Tempat Penelitian** : Rumah Sakit Kusta Sumberglagah

Maka dengan ini menyatakan bahwa penelitian tersebut telah memenuhi syarat atau laik etik

Mengetahui
Kepala UPT
Rumah Sakit Kusta Sumberglagah


dr. BUDIASTUTI KUSHARJUNI Sp.KK
NIP. 19590625 198711 2 001

Mojokerto, 30 Desember 2016
Ketua Komisi Etik
Rumah Sakit Kusta Sumberglagah


Purwo Atmodjo, SKM., M.Kes
NIP. 19701206 199501 1 001

Lampiran 4



UNIVERSITAS AIRLANGGA

FAKULTAS KEPERAWATAN

Kampus C (Mulyorejo) Surabaya 60115 Telp. (031) 5911754, 5911257, 5911756, 5911752 Fax. (031) 5911257, 5911752
 Website: <http://www.unair.ac.id> | Email: dekan@fkg.unair.ac.id

Nomor : 3711 /UN3.1.13/PR/2016
 Lampiran : 1 berkas
 Perihal : **Fermohonan Fasilitas**
Pengambilan Data Penelitian

14 Desember 2016


Kepada Yth.
 Kepala UPT Rumah Sakit Kusta
 Sumberglagah

Sehubungan dengan akan dilaksanakannya penelitian bagi mahasiswa Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga, maka kami mohon kesediaan Bapak/Ibu memberikan kesempatan kepada mahasiswa kami di bawah ini untuk mengambil data penelitian sebagai bahan penyusunan skripsi.

Nama : Dzikrey
 NIM : 131511123017
 Judul Skripsi : Hubungan Internalized Stigma dan Tingkat Cacat dengan Kualitas Hidup Penderita Kusta di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto

Atas perhatian dan kerjasama Bapak/Ibu, kami sampaikan terima kasih.

Pth. Wakil Dekan I
 Wakil Keban I



Eka Nurrahmatul Marah Has., S.Kep.,Ns., M.Kep.
 NIP. 198509112012122001

Lampiran 5



PEMERINTAH PROVINSI JAWA TIMUR
DINAS KESEHATAN
UPT RUMAH SAKIT KUSTA SUMBERGLAGAH
 Des. Sumberglagah, Dt. Tanggulangreja, Kec. Pesant, Kab. Mojokerto
 Telp (0323) 800443 Fax (0323) 890737 Kode Pos 61374

Mojokerto, 6 Januari 2017

Nomor : 445/0040/101.14/2016
 Sifat : -
 Lampiran : -
 Perihal : Surat Keterangan Penelitian

Kepada
 Yth Dekan Fakultas Keperawatan
 Universitas Airlangga

Di

SURABAYA

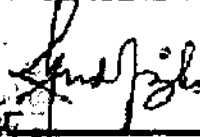
Menindaklanjuti surat dari Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga tanggal 14 Desember 2016 nomor : 3711/UN3.1.13/PPd/2016 tentang Permohonan Fasilitas Pengambilan Data Penelitian maka dengan ini :

Nama : Dzikrey
 NIM : 131511123017
 Judul Skripsi : Hubungan Internalized Stigma dan Tingkat Cacat dengan Kualitas Hidup Penderita Kusta di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Mojokerto

telah menyelesaikan pengambilan data penelitian di UPT Rumah Sakit Kusta Sumberglagah pada tanggal 4 Januari 2017.

Demikian surat ini disampaikan dan atas kerjasamanya disampaikan terima kasih

DIREKTUR RUMAH SAKIT KUSTA
 SUMBERGLAGAH


BUDIARTUTI KUSHARJUNI Sp.KK
 KATA PEMBINA TK I
 NIP 19590625 1987 11 2 001

Lampiran 6**LEMBAR PERMOHONAN MENJADI RESPONDEN PENELITIAN**

Saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Dzikrey

NIM : 131511123017

Adalah mahasiswa Program Studi S1 Pendidikan Ners Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga Surabaya, akan melakukan penelitian dengan judul “Hubungan *Internalized Stigma* dan Tingkat Cacat dengan Kualitas Hidup Klien Kusta di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kabupaten Mojokerto”.

Sehubungan dengan penelitian yang akan dilakukan, maka saya mohon dengan hormat kepada Bapak/Ibu, Saudara/Saudari menjadi responden dalam penelitian ini. Semua informasi dan identitas responden akan dirahasiakan serta hanya digunakan untuk kepentingan penelitian. Data yang disajikan untuk pengembangan ilmu keperawatan. Partisipasi Bapak/Ibu, Saudara/Saudari adalah sukarela tanpa ada paksaan. Apabila selama proses penelitian ini Bapak/Ibu, Saudara/Saudari merasa tidak nyaman dengan kegiatan yang dilakukan, maka Bapak/Ibu, Saudara/Saudari dapat mengundurkan diri sebagai responden. Apabila Bapak/Ibu, Saudara/Saudari berkenan menjadi responden, dimohon kesediaannya untuk menandatangani lembar yang telah disediakan.

Atas perhatian dan partisipasi bapak/ibu, Saudara/Saudari saya ucapkan terima kasih.

Surabaya, 2016

Hormat saya,

Dzikrey

Contact person: Dzikrey: 081351828633

Lampiran 7**LEMBAR PENJELASAN PENELITIAN BAGI RESPONDEN**

Saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Dzikrey

NIM : 131511123017

Status : Mahasiswa Program Studi S1 Pendidikan Ners Fakultas Keperawatan
Universitas Airlangga Surabaya

Saat ini sedang melakukan penelitian tentang "**Hubungan *Internalized Stigma* dan Tingkat Cacat dengan Kualitas Hidup Klien Kusta di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kabupaten Mojokerto**".

Tujuan Penelitian: menganalisis hubungan *internalized stigma* dan tingkat cacat dengan kualitas hidup klien kusta.

Manfaat Penelitian: manfaat apabila Bapak/Ibu, Saudara/Saudari bersedia menjadi responden dalam penelitian ini adalah memperoleh pengetahuan/informasi mengenai *internalized stigma* dan tingkat kecacatan yang dapat mempengaruhi kualitas hidup klien kusta.

Perlakuan yang diterapkan pada subyek penelitian: tidak ada perlakuan yang diterapkan kepada responden. Bapak/Ibu, Saudara/Saudari hanya menjawab pertanyaan yang tertuang dalam kuesioner penelitian. Selain itu peneliti akan melakukan observasi terhadap kartu klien kusta atau rekam medik klien untuk melihat tingkat kecacatan yang diderita.

Prosedur dalam penelitian yang harus diikuti responden:

1. Ketersediaan Bapak/Ibu, Saudara/Saudari untuk menandatangani *informed consent*.
2. Menjawab pertanyaan kuesioner yang saya sampaikan dengan sejujurnya atau sesuai keadaan saat ini.

Bahaya potensial: Penelitian ini tidak mengakibatkan bahaya terhadap responden penelitian.

Jaminan Kerahasiaan data: segala informasi atau keterangan yang diperoleh selama penelitian termasuk identitas akan dijamin kerahasiaannya oleh peneliti dengan hanya mencantumkan kode responden dalam kuesioner penelitian.

Hak untuk undur diri: keikutsertaan menjadi responden atas dasar sukarela, tidak ada paksaan untuk ikut serta dalam penelitian ini, sehingga responden berhak untuk mengundurkan diri kapanpun tanpa menimbulkan konsekuensi yang merugikan responden.

Intensif untuk subyek: peneliti akan memberikan sebuah kenang-kenangan atas kesediaannya menjadi responden pada penelitian ini.

Informasi tambahan: subyek penelitian dapat menanyakan semua hal yang berkaitan dengan penelitian ini dengan menghubungi peneliti:

Dzikrey

Telp : 081351828633

Email : dzikrey.pkm.cempaka@gmail.com

Demikian penjelasan dari saya selaku peneliti, dengan penjelasan ini besar harapan saya agar Bapak/Ibu, Saudara/Saudari dapat berpartisipasi dalam penelitian ini. Atas perhatian dan kesediaan partisipasi Bapak/Ibu, Saudara/Saudari saya ucapkan terimakasih.

Surabaya, 2016

Hormat saya,

Dzikrey

Lampiran 8

INFORMED CONSENT
(PERNYATAAN PERSETUJUAN IKUT PENELITIAN)

Yang bertanda tangan di bawah ini:

Umur : Kode**) :
Jenis Kelamin :
Pekerjaan :
Alamat :

Telah mendapatkan keterangan secara rinci dan jelas mengenai:

1. Penelitian tentang “Hubungan *Internalized Stigma* dan Tingkat Cacat dengan Kualitas Hidup Klien Kusta di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kabupaten Mojokerto”.
2. Tujuan penelitian: Menganalisis hubungan *internalized stigma* dan tingkat cacat dengan kualitas hidup klien kusta.
3. Manfaat penelitian: Memperoleh pengetahuan/informasi mengenai *internalized stigma* dan tingkat kecacatan yang dapat mempengaruhi kualitas hidup klien kusta.
4. Perlakuan yang akan diterapkan pada subyek: Tidak ada perlakuan yang diterapkan kepada responden. Bapak/Ibu, Saudara/Saudari hanya menjawab pertanyaan yang tertuang dalam kuesioner penelitian. Selain itu peneliti akan melakukan observasi terhadap kartu klien kusta atau rekam medik klien untuk melihat tingkat kecacatan yang diderita.
5. Prosedur dalam penelitian:
 - 1). Ketersediaan Bapak/Ibu, Saudara/Saudari untuk menandatangani *informed consent*.
 - 2). Menjawab pertanyaan kuesioner yang saya sampaikan dengan sejujurnya atau sesuai keadaan saat ini.
6. Bahaya yang akan timbul: Penelitian ini tidak mengakibatkan bahaya terhadap responden penelitian.

7. Jaminan Kerahasiaan data: Segala informasi atau keterangan yang diperoleh selama penelitian termasuk identitas akan dijamin kerahasiaannya oleh peneliti dengan hanya mencantumkan kode responden dalam kuesioner penelitian.

Oleh karena itu saya bersedia/tidak bersedia*) secara sukarela menjadi subyek penelitian dengan penuh kesadaran serta tanpa ada paksaan.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya tanpa tekanan dari pihak manapun.

Surabaya,

2016

Peneliti

Responden

(Dzikrey)

(tidak perlu menulis nama)

Saksi,

(.....)

*) coret yang tidak perlu **) diisi oleh peneliti

Lampiran 9**KUESIONER PENELITIAN**

**HUBUNGAN *INTERNALIZED STIGMA* DAN TINGKAT CACAT
DENGAN KUALITAS HIDUP KLIEN KUSTA
DI RUMAH SAKIT KUSTA SUMBERGLAGAH**

Nomor Responden : (diisi oleh peneliti)

Tanggal Pengisian :

Petunjuk pengisian :

1. Isi jawaban sesuai dengan keadaan Anda.
2. Pilihlah jawaban sesuai dengan keadaan Anda saat ini dengan memberikan tanda centang (v) pada jawaban yang telah disediakan
3. Silakan bertanya kepada peneliti apabila ada pertanyaan yang kurang jelas.

Identitas Responden :

1. Umur : th

2. Jenis Kelamin : Laki-laki
 Perempuan

3. Pendidikan : Tidak Tamat Sekolah
 SD/MI
 SMP/MTs
 SMU/MA
 Diploma
 Sarjana

Lampiran 10**Kuesioner *Internalized Stigma (Internalized Stigma of Mental Illnes)***

Berikut terdapat beberapa pernyataan, jawablah sesuai apa yang anda rasakan/pikirkan dengan cara memberi tanda (√) pada kolom jawaban yang ada disebelah kanan pertanyaan.

No	Pernyataan	Sangat tidak setuju	Tidak setuju	Setuju	Sangat setuju
		1	2	3	4
1	Saya merasa terasing dari lingkungan karena menderita kusta.				
2	Menderita kusta membuat hidup saya menjadi buruk.				
3	Orang yang tidak menderita kusta tidak akan mengerti apa yang saya rasakan.				
4	Saya malu dan dipermalukan karena menderita kusta.				
5	Saya kecewa pada diri saya karena menderita kusta.				
6	Saya merasa minder dengan orang lain yang tidak menderita kusta.				
7	Stereotip tentang kusta merubah perlakuan orang terhadap saya.				
8	Masyarakat dapat mengetahui bahwa saya mengidap kusta dari penampilan atau penyakit yang nampak ditubuh saya.				
9	Karena saya menderita kusta, saya membutuhkan pengakuan dari orang lain.				
10	Orang dengan kusta tidak dapat hidup dengan layak.				
11	Kusta membuat orang tidak bisa menikah.				
12	Saya tidak bisa berpartisipasi dalam masyarakat karena saya menderita kusta.				

No	Pernyataan	Sangat tidak setuju	Tidak setuju	Setuju	Sangat setuju
		1	2	3	4
13	Masyarakat mengucilkan saya karena kusta.				
14	Masyarakat berpikiran saya tidak akan berhasil menjalani hidup karena kusta.				
15	Saya ditolak dan tidak dianggap dimasyarakat karena kusta.				
16	Masyarakat sering mengasihani atau memperlakukan saya seperti anak kecil karena saya mengidap kusta.				
17	Tidak ada orang yang tertarik mendekati diri kepada saya karena kusta.				
18	Saya sengaja tidak memberitahukan keadaan saya yang mengidap kusta karena saya tidak ingin menjadi beban orang lain.				
19	Saya tidak bersosialisasi dimasyarakat karena kusta akan membuat saya aneh dimata orang lain.				
20	Stereotip negatif tentang kusta membuat saya terisolasi dari lingkungan.				
21	Saya menjauh dari lingkungan agar tidak membuat malu teman dan keluarga saya.				
22	Berkumpul dengan orang yang tidak mengidap kusta membuat saya tidak nyaman atau minder.				
23	Saya menghindar dari masyarakat untuk menghindari penolakan				

No	Pernyataan	Sangat tidak setuju	Tidak setuju	Setuju	Sangat setuju
		1	2	3	4
24	Saya merasa nyaman ketika berada ditengah masyarakat yang menderita kusta sama seperti saya.				
25	Pada dasarnya saya bisa menjalani hidup dengan normal, saya menginginkan itu.				
26	Saya memiliki kehidupan yang menyenangkan meskipun menderita kusta.				
27	Penderita kusta perlu bersosialisasi di masyarakat				
28	Kusta membuat hidup saya menjadi tangguh				

Lampiran 11

Kuesioner Kualitas Hidup (WHOQOL-BREF)

Petunjuk pengisian:

1. Daftar pertanyaan dibawah ini menyangkut perasaan anda tentang kehidupan anda, apa yang anda pikirkan tentang kehidupan pada empat minggu terakhir.
2. Silakan dibaca masing-masing pertanyaan dengan cermat kemudian beri tanda (√) pada kolom jawaban yang paling sesuai.

No		Sangat Buruk	Buruk	Biasa-biasa Saja	Baik	Sangat Baik
1	Bagaimana menurut anda kualitas hidup anda?	1	2	3	4	5

No		Sangat tidak memuaskan	Tidak memuaskan	Biasa-biasa Saja	Memuaskan	Sangat Memuaskan
2	Seberapa puas anda terhadap kesehatan anda?	1	2	3	4	5

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

No		Tidak sama sekali	Sedikit	Dalam jumlah sedang	Sangat sering	Dalam jumlah berlebihan
3	Seberapa jauh rasa sakit fisik anda mencegah anda dalam beraktivitas sesuai kebutuhan anda?	5	4	3	2	1
4	Seberapa sering anda membutuhkan terapi medis untuk dapat berfungsi dalam kehidupan sehari-hari anda?	5	4	3	2	1

No		Tidak sama sekali	Sedikit	Dalam jumlah sedang	Sangat sering	Dalam jumlah berlebihan
5	Seberapa jauh anda menikmati hidup anda?	1	2	3	4	5
6	Seberapa jauh anda merasa hidup anda berarti?	1	2	3	4	5
7	Seberapa jauh anda mampu berkonsentrasi?	1	2	3	4	5
8	Secara umum, seberapa aman anda rasakan dlm kehidupan anda sehari-hari?	1	2	3	4	5
9	Seberapa sehat lingkungan dimana anda tinggal (berkaitan dengan sarana dan prasarana)	1	2	3	4	5

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

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

		Sangat	Bu- ruk	Biasa- biasa saja	Baik	Sangat baik
15.	Seberapa baik kemampuan anda dalam bergaul?	1	2	3	4	5

No		Sangat tidak memu- askan	Tidak memu- askan	Biasa- biasa Saja	Memu- askan	Sangat Memu- askan
16	Seberapa puaskah anda dengan tidur anda?	1	2	3	4	5
17	Seberapa puaskah anda dengan kemampuan anda untuk menampilkan aktivitas kehidupan anda sehari-hari?	1	2	3	4	5
18	Seberapa puaskah anda dengan kemampuan anda untuk bekerja?	1	2	3	4	5
19	Seberapa puaskah anda terhadap diri anda?	1	2	3	4	5
20	Seberapa puaskah anda dengan hubungan personal/sosial anda?	1	2	3	4	5
21	Seberapa puaskah anda dengan kehidupan seksual anda?	1	2	3	4	5
22	Seberapa puaskah anda dengan dukungan yang anda peroleh dari teman anda?	1	2	3	4	5
23	Seberapa puaskah anda dengan kondisi tempat anda tinggal saat ini?	1	2	3	4	5
24	Seberapa puaskah anda dengan akses anda pada layanan kesehatan?	1	2	3	4	5
25	Seberapa puaskah anda dengan transportasi yang harus anda jalani?	1	2	3	4	5

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

		Tidak pernah	Jarang	Cukup sering	Sangat sering	Selalu
26	Seberapa sering anda memiliki perasaan negatif seperti ' <i>feeling blue</i> ' (kesepian), putus asa, cemas dan depresi?	5	4	3	2	1

Lampiran 13

Tabulasi Data Penelitian

Responnden	Kategori Umur	Jenis Kelamin	Tingkat Pendidikan	Status Pekerjaan	Lokasi Tempat Tinggal	<i>Internalized Stigma</i>	Tingkat Cacat	Kualitas Hidup	Domain Fisik	Domain Psikologis	Domain Hub. Sosial	Domain Lingkungan
1	3	2	2	1	1	2	1	4	4	3	4	3
2	4	2	4	1	2	2	1	3	3	3	3	3
3	4	1	3	2	2	2	1	5	4	4	5	5
4	4	1	2	2	2	2	1	4	4	4	4	4
5	2	1	4	2	1	2	2	4	4	4	3	3
6	6	1	1	1	1	2	1	3	4	3	3	3
7	5	2	2	1	1	2	1	4	3	5	3	4
8	4	2	2	1	2	2	1	3	3	3	3	3
9	6	2	1	1	1	2	1	3	3	4	3	3
10	5	2	1	2	2	2	1	3	3	3	3	4
11	4	1	2	2	2	2	1	3	3	4	4	3
12	5	1	1	2	1	2	1	3	2	4	3	3
13	3	1	2	2	2	2	2	3	3	4	3	4
14	5	2	2	1	1	3	1	3	3	3	3	3
15	4	2	2	2	2	1	2	4	3	2	5	3
16	2	2	3	1	1	1	2	4	2	3	4	3
17	5	1	1	2	1	2	1	2	3	2	3	3
18	4	1	2	2	1	2	1	2	2	2	2	2
19	4	1	2	2	1	2	1	3	3	3	3	4
20	3	1	2	2	2	2	1	3	3	2	2	3
21	2	1	3	2	2	2	2	3	3	3	3	3
22	3	1	1	2	1	2	1	3	3	3	2	3
23	4	1	2	2	2	2	1	4	4	4	4	4
24	4	2	1	2	1	2	1	4	4	3	3	4
25	2	1	4	2	2	2	2	4	3	3	4	3

Responnden	Kategori Umur	Jenis Kelamin	Tingkat Pendidikan	Status Pekerjaan	Lokasi Tempat Tinggal	<i>Internalized Stigma</i>	Tingkat Cacat	Kualitas Hidup	Domain Fisik	Domain Psikologis	Domain Hub. Sosial	Domain Lingkungan
26	5	1	1	2	2	2	2	3	3	3	3	3
27	3	1	3	2	2	2	1	2	2	2	3	4
28	3	1	4	2	2	2	2	4	4	4	4	4
29	4	2	2	2	1	2	1	4	3	3	4	4
30	4	1	1	2	1	2	1	4	4	4	4	4
31	3	2	1	2	1	2	1	3	3	3	4	3
32	4	1	2	2	1	1	2	4	3	3	4	4
33	3	2	2	1	1	2	1	3	3	3	3	3
34	4	2	1	1	1	2	1	3	3	3	3	3
35	5	2	2	2	1	2	1	3	4	3	3	4
36	4	2	2	1	1	1	2	3	4	3	5	4
37	5	2	2	1	1	2	1	4	4	4	4	4
38	4	1	2	2	2	2	1	4	3	3	3	4
39	6	1	2	2	1	2	1	2	2	3	2	2
40	3	1	3	2	2	2	1	2	2	2	2	2
41	2	2	3	1	1	2	2	3	4	3	3	3

Keterangan:

Umur	
Umur	Kode
Remaja Akhir (17-25)	1
Dewasa Awal (26-35)	2
Dewasa akhir (36-45)	3
Lansia Awal (46-55)	4
lansia Akhir (56-65)	5
Manula (> 65)	6

Jenis Kelamin	
Jenis Kelamin	Kode
Laki-laki	1
Perempuan	2

Pendidikan	
Pendidikan	Kode
Tidak Sekolah	1
SD/MI Sederajat	2
SMP/MTs Sederajat	3
SMA/MA Sederajat	4
Diploma	5
Sarjana	6

Status Pekerjaan	
Status Pekerjaan	Kode
Tidak Bekerja	1
Memiliki Pekerjaan	2

Lokasi Tempat Tinggal	
Lokasi Tempat Tinggal	Kode
Perkampungan Kusta	1
Diluar Perkampungan Kusta	2

Internalized Stigma	
Internalized Stigma	Kode
Rendah (28-55)	1
Cukup (56-83)	2
Tinggi (84-112)	3

Tingkat Cacat	
Tingkat Cacat	Kode
Tingkat Cacat 2	1
Tingkat Cacat 1	2
Tingkat Cacat 0	3

Kualitas Hidup	
Kualitas Hidup	Kode
Sangat Baik (81-100)	5
Baik (61-80)	4
Cukup (41-60)	3
Buruk (21-40)	2
Sangat Buruk (0-20)	1

Lampiran 14**Frekuensi Data****Umur Responden**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Dewasa Awal	5	12,2	12,2	12,2
Dewasa Akhir	9	22,0	22,0	34,1
Lansia Awal	16	39,0	39,0	73,2
Lansia Akhir	8	19,5	19,5	92,7
Manula	3	7,3	7,3	100,0
Total	41	100,0	100,0	

Jenis Kelamin

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Laki-Laki	23	56,1	56,1	56,1
Perempuan	18	43,9	43,9	100,0
Total	41	100,0	100,0	

Tingkat Pendidikan

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Tidak Sekolah	11	26,8	26,8	26,8
SD/MI	20	48,8	48,8	75,6
SMP/MTs	6	14,6	14,6	90,2
SMA/MA	4	9,8	9,8	100,0
Total	41	100,0	100,0	

Status Pekerjaan

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Tidak Bekerja	13	31,7	31,7	31,7
Bekerja	28	68,3	68,3	100,0
Total	41	100,0	100,0	

Lokasi Tempat Tinggal

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Diperkampungan Kusta	24	58,5	58,5	58,5
Diluar Perkampungan Kusta	17	41,5	41,5	100,0
Total	41	100,0	100,0	

Internalized Stigma

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Rendah	4	9,8	9,8	9,8
Cukup	36	87,8	87,8	97,6
Tinggi	1	2,4	2,4	100,0
Total	41	100,0	100,0	

Pengasingan

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Rendah	3	7,3	7,3	7,3
Cukup	31	75,6	75,6	82,9
Tinggi	7	17,1	17,1	100,0
Total	41	100,0	100,0	

Stereotip Pendukung

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Rendah	4	9,8	9,8	9,8
	Cukup	37	90,2	90,2	100,0
	Total	41	100,0	100,0	

Pengalaman Didiskriminasi

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Rendah	5	12,2	12,2	12,2
	Cukup	32	78,0	78,0	90,2
	Tinggi	4	9,8	9,8	100,0
	Total	41	100,0	100,0	

Resistensi Stigma

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Rendah	9	22,0	22,0	22,0
	Cukup	31	75,6	75,6	97,6
	Tinggi	1	2,4	2,4	100,0
	Total	41	100,0	100,0	

Tingkat Cacat

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Tingkat Cacat 2	30	73,2	73,2	73,2
	Tingkat Cacat 1	11	26,8	26,8	100,0
	Total	41	100,0	100,0	

Kualitas Hidup

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Buruk	5	12,2	12,2	12,2
Cukup	20	48,8	48,8	61,0
Baik	15	36,6	36,6	97,6
Sangat Baik	1	2,4	2,4	100,0
Total	41	100,0	100,0	

Domain Fisik

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Buruk	6	14,6	14,6	14,6
Cukup	22	53,7	53,7	68,3
Baik	13	31,7	31,7	100,0
Total	41	100,0	100,0	

Domain Psikologis

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Buruk	6	14,6	14,6	14,6
Cukup	23	56,1	56,1	70,7
Baik	11	26,8	26,8	97,6
Sangat Baik	1	2,4	2,4	100,0
Total	41	100,0	100,0	

Domain Hubungan Sosial

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Buruk	5	12,2	12,2	12,2
Cukup	21	51,2	51,2	63,4
Baik	12	29,3	29,3	92,7
Sangat Baik	3	7,3	7,3	100,0
Total	41	100,0	100,0	

Domain Lingkungan

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Buruk	3	7,3	7,3	7,3
Cukup	21	51,2	51,2	58,5
Baik	16	39,0	39,0	97,6
Sangat Baik	1	2,4	2,4	100,0
Total	41	100,0	100,0	

Lampiran 15**Crosstab data penelitian****1. Internalized Stigma****Umur Responden * Internalized Stigma Crosstabulation**

Count

		Internalized Stigma			Total
		Rendah	Cukup	Tinggi	
Umur Responden	Dewasa Awal	1	4	0	5
	Dewasa Akhir	0	9	0	9
	Lansia Awal	3	13	0	16
	Lansia Akhir	0	7	1	8
	Manula	0	3	0	3
Total		4	36	1	41

Jenis Kelamin * Internalized Stigma Crosstabulation

Count

		Internalized Stigma			Total
		Rendah	Cukup	Tinggi	
Jenis Kelamin	Laki-Laki	1	22	0	23
	Perempuan	3	14	1	18
Total		4	36	1	41

Tingkat Pendidikan * Internalized Stigma Crosstabulation

Count

		Internalized Stigma			Total
		Rendah	Cukup	Tinggi	
Tingkat Pendidikan	Tidak Sekolah	0	11	0	11
	SD/MI	3	16	1	20
	SMP/MTs	1	5	0	6
	SMA/MA	0	4	0	4
Total		4	36	1	41

Status Pekerjaan * Internalized Stigma Crosstabulation

Count

		Internalized Stigma			Total
		Rendah	Cukup	Tinggi	
Status Pekerjaan	Tidak Bekerja	2	10	1	13
	Bekerja	2	26	0	28
Total		4	36	1	41

Lokasi Tempat Tinggal * Internalized Stigma Crosstabulation

Count

		Internalized Stigma			Total
		Rendah	Cukup	Tinggi	
Lokasi Tempat Tinggal	Diperkampungan Kusta	3	20	1	24
	Diluar Perkampungan Kusta	1	16	0	17
Total		4	36	1	41

2. Tingkat Cacat**Umur Responden * Tingkat Cacat Crosstabulation**

Count

		Tingkat Cacat		Total
		Tingkat Cacat 2	Tingkat Cacat 1	
Umur Responden	Dewasa Awal	0	5	5
	Dewasa Akhir	7	2	9
	Lansia Awal	13	3	16
	Lansia Akhir	7	1	8
	Manula	3	0	3
Total		30	11	41

Jenis Kelamin * Tingkat Cacat Crosstabulation

Count

		Tingkat Cacat		Total
		Tingkat Cacat 2	Tingkat Cacat 1	
Jenis Kelamin	Laki-Laki	16	7	23
	Perempuan	14	4	18
Total		30	11	41

Tingkat Pendidikan * Tingkat Cacat Crosstabulation

Count

		Tingkat Cacat		Total
		Tingkat Cacat 2	Tingkat Cacat 1	
Tingkat Pendidikan	Tidak Sekolah	10	1	11
	SD/MI	16	4	20
	SMP/MTs	3	3	6
	SMA/MA	1	3	4
Total		30	11	41

Status Pekerjaan * Tingkat Cacat Crosstabulation

Count

		Tingkat Cacat		Total
		Tingkat Cacat 2	Tingkat Cacat 1	
Status Pekerjaan	Tidak Bekerja	10	3	13
	Bekerja	20	8	28
Total		30	11	41

Lokasi Tempat Tinggal * Tingkat Cacat Crosstabulation

Count

		Tingkat Cacat		Total
		Tingkat Cacat 2	Tingkat Cacat 1	
Lokasi Tempat Tinggal	Diperkampungan Kusta	19	5	24
	Diluar Perkampungan Kusta	11	6	17
Total		30	11	41

3. Kualitas Hidup**Umur Responden * Kualitas Hidup Crosstabulation**

Count

		Kualitas Hidup				Total
		Buruk	Cukup	Baik	Sangat Baik	
Umur Responden	Dewasa Awal	0	2	3	0	5
	Dewasa Akhir	2	5	2	0	9
	Lansia Awal	1	6	8	1	16
	Lansia Akhir	1	5	2	0	8
	Manula	1	2	0	0	3
Total		5	20	15	1	41

Jenis Kelamin * Kualitas Hidup Crosstabulation

Count

		Kualitas Hidup				Total
		Buruk	Cukup	Baik	Sangat Baik	
Jenis Kelamin	Laki-Laki	5	9	8	1	23
	Perempuan	0	11	7	0	18
Total		5	20	15	1	41

Tingkat Pendidikan * Kualitas Hidup Crosstabulation

Count

		Kualitas Hidup				Total
		Buruk	Cukup	Baik	Sangat Baik	
Tingkat Pendidikan	Tidak Sekolah	1	8	2	0	11
	SD/MI	2	9	9	0	20
	SMP/MTs	2	2	1	1	6
	SMA/MA	0	1	3	0	4
Total		5	20	15	1	41

Status Pekerjaan * Kualitas Hidup Crosstabulation

Count

		Kualitas Hidup				Total
		Buruk	Cukup	Baik	Sangat Baik	
Status Pekerjaan	Tidak Bekerja	0	9	4	0	13
	Bekerja	5	11	11	1	28
Total		5	20	15	1	41

Lokasi Tempat Tinggal * Kualitas Hidup Crosstabulation

Count

		Kualitas Hidup				Total
		Buruk	Cukup	Baik	Sangat Baik	
Lokasi Tempat Tinggal	Diperkampungan Kusta	3	12	9	0	24
	Diluar Perkampungan Kusta	2	8	6	1	17
Total		5	20	15	1	41

4. *Crosstab* antar variabel**Internalized Stigma * Kualitas Hidup Crosstabulation**

Count

		Kualitas Hidup				Total
		Buruk	Cukup	Baik	Sangat Baik	
Internalized Stigma	Rendah	0	1	3	0	4
	Cukup	5	18	12	1	36
	Tinggi	0	1	0	0	1
Total		5	20	15	1	41

Tingkat Cacat * Kualitas Hidup Crosstabulation

Count

		Kualitas Hidup				Total
		Buruk	Cukup	Baik	Sangat Baik	
Tingkat Cacat	Tingkat Cacat 2	5	15	9	1	30
	Tingkat Cacat 1	0	5	6	0	11
Total		5	20	15	1	41

Tingkat Cacat * Internalized Stigma Crosstabulation

Count

		Internalized Stigma			Total
		Rendah	Cukup	Tinggi	
Tingkat Cacat	Tingkat Cacat 2	0	29	1	30
	Tingkat Cacat 1	4	7	0	11
Total		4	36	1	41

Lampiran 16

Hasil uji Spearman

Correlations

			Internalized Stigma	Kualitas Hidup
Spearman's rho	Internalized Stigma	Correlation	1,000	-,432**
		Coefficient		
		Sig. (2-tailed)	.	,005
		N	41	41
	Kualitas Hidup	Correlation	-,432**	1,000
		Coefficient		
		Sig. (2-tailed)	,005	.
		N	41	41

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

Correlations

			Tingkat Cacat	Kualitas Hidup
Spearman's rho	Tingkat Cacat	Correlation	1,000	,308
		Coefficient		
		Sig. (2-tailed)	.	,050
		N	41	41
	Kualitas Hidup	Correlation	,308	1,000
		Coefficient		
		Sig. (2-tailed)	,050	.
		N	41	41