

FAKTOR-FAKTOR YANG MEMENGARUHI *QUALITY OF LIFE* ORANG YANG PERNAH MENGALAMI KUSTA DI KABUPATEN CIREBON

Elsya Siskawati Slamet,¹ Hadyana Sukandar,² Sharon Gondodiputro³

¹ Dinas Kesehatan Kabupaten Ciamis

² Departemen Epidemiologi dan Biostatistika FK Unpad

³ Departemen Ilmu Kesehatan Masyarakat FK Unpad

Abstrak

Banyaknya kasus kusta baru dan lama akan memberikan beban kepada pemerintah sehubungan dengan penurunan *Quality of Life* (QOL) pada Orang Yang Pernah Mengalami Kusta (OYPMK), karena OYPMK dalam kehidupannya mengalami gangguan kesehatan fisik, gangguan kesejahteraan psikologis, gangguan hubungan sosial dan dukungan lingkungan yang buruk. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran QOL pada OYPMK di Kabupaten Cirebon berdasarkan sub domain kesehatan fisik, kesejahteraan psikologis, hubungan sosial dan lingkungan serta menganalisis faktor-faktor yang memengaruhi QOL pada OYPMK di Kabupaten Cirebon. Penelitian ini merupakan penelitian kuantitatif dengan metode penelitian *cross sectional*. Populasi dalam penelitian ini adalah seluruh OYPMK di Kabupaten Cirebon sebanyak 186 orang. Sampel penelitian sebanyak 125 orang dengan teknik pengambilan sampel menggunakan *simple random sampling*. Pengambilan data dilakukan dengan cara wawancara menggunakan kuesioner WHOQOL-BREF. Hasil dari penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar OYPMK (88%) merasakan ketidakpuasan terhadap QOL sehubungan dengan QOL yang rendah dalam domain kesehatan fisik, domain kesehatan psikologis, domain hubungan sosial dan domain lingkungan. Analisis regresi linier ganda menunjukkan bahwa faktor-faktor yang memengaruhi secara simultan terhadap QOL pada OYPMK adalah faktor umur, jenis kelamin, pendidikan, dukungan keluarga, pengeluaran, status pernikahan, stigma, tipe kusta, kecacatan, dan reaksi. Faktor yang paling besar pengaruhnya yaitu faktor stigma. Penelitian ini menunjukkan QOL yang rendah pada OYPMK, sehingga menekankan perlunya intervensi berupa adanya Peraturan Daerah (PERDA) tentang pencegahan dan penanggulangan penyakit kusta dan membentuk Aliansi Daerah Eliminasi Kusta (ADEK) di Kabupaten Cirebon dengan tujuan meningkatkan kepedulian dan partisipasi dari berbagai elemen masyarakat untuk mewujudkan QOL yang lebih baik pada OYPMK

Kata kunci : Faktor, *Quality Of Life*, Kusta

Korespondensi : Elsya Siskawati Slamet, Dinas Kesehatan Kabupaten Ciamis Jl. Mr Iwa Kusumasomantri Ciamis Email: elsyasiska1112@gmail.com
Alamat Rumah : Perum Graha Persada, Sindangkasih, Ciamis

FACTORS THAT AFFECT QUALITY OF LIFE WITH PEOPLE WHO HAVE HAD LEPROSY

Abstract

The increasing of new and chronicles leprosy cases will also increase the burden to the government related to a reduction of Quality of Life (QOL) with people who have had leprosy . People who have had leprosy surrounded by impaired physical health, psychological problems, poor social relationships and unsupported environment. The purpose of this study was to search a description of QOL in OYPMK in Cirebon based on physical health, psychological well-being, social relationships and environment and analyze the factors that affect QOL in people who suffered leprosy in Cirebon district. This research conducted in Quantitative designed with cross-sectional approach. The population in this study were all people who have had leprosy in Cirebon district as many as 186 people. 125 numbered sample were collected using simple random sampling. Data collected by interview using a WHOQOL-BREF. Results of studies indicate that most of the people who have had leprosy (88%) felt dissatisfaction with QOL in relation with a low QOL in all domains both physical, psychological, social relationships and environment. Multiple linear regression analysis showed that the factors that influence on QOL in people who have had leprosy are age, sex, education, expenses, marital status, the stigma, the type of leprosy, disability, and response. The most influence factors is the stigma factor. This study shows low QOL in people who have had leprosy in Cirebon District, thus emphasizing the need for intervention by the presence of Local Regulations to prevent and control the leprosy and establish Leprosy Elimination Regional Alliance in Cirebon to aim the increasing of community participation in order to build a better QOL for people who have had leprosy.

Keywords: Factors, Quality Of Life, Leprosy

Pendahuluan

Kusta merupakan penyakit menular yang disebabkan oleh bakteri yang disebut *Mycobacterium leprae*. Menurut laporan *World Health Organization* (WHO), pada Tahun 2011 di dunia, terdapat 219.075 kasus kusta baru dengan *Case Detection Rate* (CDR) 4,06 per 100.000 penduduk dan 181.941 kasus kusta lama dengan prevalensi 0,34 per 10.000 penduduk. Indonesia sebagai salah satu negara endemis kusta telah berhasil dengan eliminasi kusta pada Tahun 2000,

namun demikian setelah Tahun 2000 tidak terjadi banyak penurunan kasus bahkan pada Tahun 2011 mengalami peningkatan jika dibandingkan Tahun 2010. Pada Tahun 2010 terdapat 17.012 kasus baru dengan CDR 7,2 per 100.000 penduduk dan 19.741 kasus lama dengan prevalensi 0,83 per 10.000 penduduk, meningkat pada Tahun 2011 menjadi 20.023 kasus baru dengan CDR 8,31 per 100.000 penduduk dan 23.169 kasus lama dengan prevalensi 0,96 per 10.000 penduduk. ¹

Provinsi Jawa Barat menempati urutan ke dua penemuan kasus baru kusta di Indonesia setelah Provinsi Jawa Timur. Pada Tahun 2012 terdapat 2.317 kasus kusta baru dengan CDR 5,18 per 100.000 penduduk dan 2.404 kasus kusta lama dengan prevalensi 0,54 per 10.000 penduduk. ²

Kabupaten Cirebon merupakan salah satu kabupaten di Provinsi Jawa Barat dengan prevalensi kasus lebih dari 1 per 10.000 penduduk dan angka penemuan kasus baru lebih dari 5 per 100.000 penduduk. Pada Tahun 2012 terdapat 308 kasus kusta baru dengan CDR 14,35 per 100.000 penduduk dan 294 kasus kusta lama dengan prevalensi 1,37 per 10.000 penduduk. Pada Tahun 2013 menjadi 237 kasus kusta baru dengan CDR 11,22 per 100.000 penduduk dan 227 kasus kusta lama dengan prevalensi 1,1 per 10.000 penduduk. ³

Banyaknya kasus kusta baru dan lama akan memberikan beban kepada pemerintah sehubungan dengan penurunan *Quality Of Life* (QOL) pada Orang Yang Pernah Mengalami Kusta (OYPMK), karena OYPMK dalam kehidupannya mengalami gangguan kesehatan fisik, gangguan kesejahteraan psikologis, gangguan hubungan sosial dan masalah lingkungan. ⁴ Hal tersebut berdampak buruk terhadap mobilitas, hubungan interpersonal, pekerjaan, pernikahan, waktu

luang dan kegiatan sosial.⁵ OYPMK menjadi terisolasi dan kurangnya motivasi untuk melanjutkan pengobatan. Jika pengobatan tidak berlanjut, maka penularan kusta akan tetap ada karena OYPMK yang tidak diobati menjadi sumber penularan.

Penularan terjadi dengan cara kontak yang lama dengan pasien dari saluran nafas bagian atas melalui percikan *droplet* dengan masa inkubasi rata-rata 2-5 tahun.¹ Seseorang dengan status kekebalan menurun akan tertular *Mycobacterium leprae* dan menjadi sakit sehingga timbul kasus baru.¹ Sampai saat ini, belum diketahui faktor-faktor yang memengaruhi QOL pada OYPMK di Kabupaten Cirebon.

Tujuan Penelitian adalah mengetahui gambaran QOL pada OYPMK di Kabupaten Cirebon berdasarkan sub domain kesehatan fisik, kesejahteraan psikologis, hubungan sosial dan lingkungan serta menganalisis faktor-faktor yang secara simultan memengaruhi QOL pada OYPMK di Kabupaten Cirebon.

METODE

Penelitian ini merupakan penelitian kuantitatif dengan metode penelitian *cross sectional*. Populasi dalam penelitian ini adalah seluruh OYPMK yang tercatat di register elektronik Program P2 Kusta Kabupaten Cirebon Tahun 2014 yang memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi sebanyak 186 orang. Sampel penelitian sebanyak 125 orang dengan teknik pengambilan sampel menggunakan *simple random sampling* yaitu dengan cara mengurutkan daftar OYPMK berdasarkan tanggal registrasi, OYPMK yang berumur kurang 18 tahun, pindah

dan meninggal akan dikeluarkan. Kemudian diacak menggunakan komputer sehingga diperoleh nomor registrasi penderita secara acak. Dari nomor penderita didapatkan nama-nama yang terpilih sebanyak 125 sampel.

Pengambilan data dilakukan dengan cara wawancara menggunakan kuesioner WHOQOL-BREF, kuesioner dukungan keluarga, lembar isian karakteristik responden, kuesioner *Internalized Stigma of Mental Illness Scale* (ISMI) dan kuesioner *Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC) stigma scale*.⁶ Kuesioner diberikan oleh surveyor ketika OYPMK mengambil obat atau ketika surveyor melakukan kunjungan rumah dalam rangka pemeriksaan kontak serumah.

Hasil

Penelitian faktor-faktor yang memengaruhi QOL pada OYPMK di Kabupaten Cirebon telah dilakukan pada 125 responden. Rata-rata responden berumur 36 tahun dan rata-rata pengeluaran responden per bulannya sebesar Rp 2.323.402,00, rata-rata skor dukungan keluarga sebesar 70,98 dan rata-rata skor stigma sebesar 42,04. Paling banyak berjenis kelamin laki-laki yaitu 89 orang (71,2%), pendidikan tamat SD 86 orang (68,8%), sudah menikah 77 orang (61,6%), tipe Multi Basiler 114 orang (91,2%), ditemukan dalam keadaan tidak cacat 78 orang (62,4%) dan tidak sedang mengalami reaksi 103 orang (82,4%).

Distribusi responden berdasarkan Domain WHOQOL BREF yaitu domain kesehatan fisik, domain kesejahteraan psikologis, domain hubungan sosial dan domain lingkungan serta total QOL pada OYPMK sebagai berikut :

Tabel 1 Distribusi Responden Berdasarkan Domain WHOQOL BREF

| Variabel | Rata-Rata | Simpangan Baku | Minimal - Maksimal |
|---------------------------------|-----------|----------------|--------------------|
| Domain Kesehatan Fisik | 62,51 | 10,51 | 44-94 |
| Domain Kesejahteraan Psikologis | 58,82 | 12,57 | 31-81 |
| Domain Hubungan Sosial | 54,10 | 13,37 | 25-75 |
| Domain Lingkungan | 55,93 | 8,04 | 38-69 |
| Total <i>Quality Of Life</i> | 57,84 | 8,72 | 41-80 |

Untuk memudahkan interpretasi, variabel QOL dan umur dikategorikan. Data QOL dikategorikan : nilai skor < 70 dikategorikan ketidakpuasan terhadap QOL, nilai skor \geq 70 dikategorikan kepuasan terhadap QOL. Jika dikategorikan merasakan ketidakpuasan terhadap QOL sebanyak 110 orang (88,0%).

Hubungan umur, pengeluaran, dukungan keluarga dan stigma terhadap QOL pada OYPMK sebagai berikut :

Tabel 2 Hubungan Umur, Pengeluaran, Dukungan Keluarga, Stigma terhadap QOL pada OYPMK

| Variabel | Koefisien Korelasi | nilai p |
|-------------------|--------------------|---------|
| Umur | 0,043 | 0,635 |
| Pengeluaran | 0,245 | 0,006 |
| Dukungan Keluarga | 0,367 | < 0,000 |
| Stigma | -0,389 | < 0,000 |

Berdasarkan uji *Spearman's rho* menunjukkan terdapat hubungan secara bermakna antara pengeluaran dengan QOL dengan nilai $p = 0,006$, terdapat hubungan secara bermakna antara dukungan keluarga dengan QOL dengan nilai $p < 0,000$, terdapat hubungan secara bermakna antara stigma dengan QOL dengan nilai $p < 0,000$.

Hubungan jenis kelamin, pendidikan, status pernikahan, tipe kusta, kecatatan dan reaksi terhadap QOL pada OYPMK sebagai berikut :

Tabel 3 Hubungan Jenis kelamin, Pendidikan, Status Pernikahan, Tipe Kusta, Kecatatan dan Reaksi terhadap QOL pada OYPMK

| Variabel | Jumlah | Rata-Rata | Simpangan Baku | nilai p |
|--------------------|--------|-----------|----------------|---------|
| Jenis kelamin | | | | |
| - Laki-laki | 89 | 57,79 | 8,70 | 0,984 |
| - Perempuan | 36 | 57,97 | 8,86 | |
| Pendidikan | | | | |
| - Tidak tamat SD | 9 | 56,11 | 6,48 | 0,663 |
| - Tamat SD | 86 | 57,60 | 8,67 | |
| - Tamat SLTP | 18 | 58,07 | 10,57 | |
| - Tamat SLTA | 12 | 60,56 | 7,84 | |
| Status pernikahan | | | | |
| - Tidak Menikah | 37 | 57,83 | 8,94 | 0,929 |
| - Duda / Janda | 11 | 58,80 | 6,86 | |
| - Menikah | 77 | 57,71 | 8,93 | |
| Tipe kusta | | | | |
| - MB | 114 | 57,79 | 8,51 | 0,230 |
| - PB | 11 | 58,39 | 11,08 | |
| Kecacatan | | | | |
| - Tidak cacat | 78 | 58,50 | 8,70 | 0,487 |
| - Cacat Tingkat I | 18 | 57,57 | 9,49 | |
| - Cacat Tingkat II | 29 | 56,23 | 8,33 | |
| Reaksi | | | | |
| - Tidak reaksi | 103 | 57,99 | 8,58 | 0,248 |
| - Sedang Reaksi | 22 | 57,14 | 9,49 | |

Tabel 3 menunjukkan bahwa rata-rata skor QOL paling tinggi ada pada responden jenis kelamin perempuan, berpendidikan tamat SLTA, berstatus duda/janda, tipe kusta PB, tidak cacat, tidak reaksi. Hasil uji t test dan *one way ANOVA* menunjukkan jenis kelamin, pendidikan, status pernikahan, tipe kusta, kecatatan dan reaksi tidak terdapat hubungan secara bermakna.

Pengaruh secara simultan antara faktor umur, jenis kelamin, pendidikan, pengeluaran, status pernikahan, dukungan keluarga, stigma, tipe kusta, kecacatan dan reaksi terhadap QOL pada OYPMK sebagai berikut :

Tabel 4 Pengaruh secara Simultan antara Faktor Umur, Jenis Kelamin, Pendidikan, Pengeluaran, Status Pernikahan, Stigma, Tipe Kusta, Kecacatan dan Reaksi terhadap QOL

| Variabel | Koefisien | SE | Beta | Nilai p |
|----------------------|--------------------------|-------|--------|---------|
| Model Awal *) | | | | |
| Umur | 0,067 | 0,066 | 0,109 | 0,309 |
| Jenis Kelamin | 0,998 | 1,592 | 0,052 | 0,532 |
| Pendidikan | 1,439 | 1,078 | 0,121 | 0,185 |
| Pengeluaran | 8,222E-7 | 0,000 | 0,110 | 0,222 |
| Status pernikahan | 0,024 | 0,966 | 0,002 | 0,980 |
| Dukungan Keluarga | 0,145 | 0,068 | 0,193 | 0,035 |
| stigma | -0,187 | 0,046 | -0,349 | 0,000 |
| Tipe Kusta | -0,006 | 2,610 | 0,000 | 0,998 |
| Kecacatan | -1,132 | 0,865 | -0,109 | 0,193 |
| Reaksi | -0,878 | 1,960 | -0,039 | -0,039 |
| Konstanta **) | 49,785 | 6,637 | | < 0,000 |
| Model Akhir | | | | |
| Pengeluaran | 9,836 . 10 ⁻⁷ | 0,000 | 0,132 | 0,119 |
| Dukungan Keluarga | 0,116 | 0,064 | 0,154 | 0,074 |
| Stigma | -0,195 | 0,044 | -0,364 | 0,000 |
| Kecacatan | -1,073 | 0,826 | -0,104 | 0,196 |
| Konstanta | 56,179 | 5,295 | | < 0,000 |

Keterangan : *) F hitung = 4,057, p < 000, r = 0,512, r² = 26,2 %

**) F hitung = 9,590, p < 000, r = 0,492, r² = 21,7 %

Hasil uji ANOVA pada tabel 4 menunjukkan terdapat pengaruh secara simultan antara faktor umur, jenis kelamin, pendidikan, pengeluaran, status pernikahan, stigma, tipe kusta, kecacatan, dan reaksi terhadap QOL pada OYPMK dengan nilai p < 0,000. Nilai r sebesar 0,512 artinya besarnya pengaruh faktor umur, jenis kelamin, pendidikan, pengeluaran, status pernikahan, stigma, tipe kusta, kecacatan, dan reaksi terhadap QOL pada OYPMK cukup kuat.

Koefisien determinasi (*r square*) sebesar 0,262 artinya bahwa kemampuan variabel bebas yaitu Variabel umur, jenis kelamin, pendidikan, pengeluaran, status pernikahan, stigma, tipe kusta, kecacatan, dan reaksi dalam menjelaskan varians QOL pada OYPMK adalah sebesar 26,2%. Masih terdapat 73,8% varians variabel terikat yang belum mampu dijelaskan oleh variabel bebas dalam penelitian ini.

Persamaan regresi yang didapat dari penelitian ini adalah :

$$\text{Skor QOL} = 56,179 + 9,836 \cdot 10^{-7} \text{ pengeluaran} + 0,116 \text{ dukungan keluarga} \\ - 0,195 \text{ stigma} - 1,073 \text{ kecacatan}$$

Pembahasan

Paling banyak OYPMK merasa tidak puas dengan QOLnya. Hal ini karena OYPMK dalam kehidupannya mengalami gangguan kesehatan fisik, gangguan kesejahteraan psikologis, gangguan hubungan sosial dan gangguan lingkungan. Jika dibandingkan dengan QOL pada Orang Dengan HIV AIDS (ODHA) berdasarkan hasil penelitian Handajani dan Yvonne.⁷ Rata-rata skor QOL domain kesehatan fisik pada OYPMK sebesar 62,51 lebih rendah dari skor QOL domain kesehatan fisik pada ODHA sebesar 70,10. Hal ini disebabkan OYPMK mengalami gangguan kesehatan fisik berupa kecacatan dapat mengganggu kemampuan OYPMK dalam beraktifitas sehari-hari dan mobilitas.

Rata-rata skor QOL domain kesehatan psikologis pada OYPMK sebesar 58,82 lebih rendah dari skor QOL domain kesehatan psikologis pada ODHA sebesar 72,27. Hal ini disebabkan OYPMK mengalami kecacatan dan bercak yang

mengganggu penampilan yang berpengaruh pada gangguan kesejahteraan psikologis pada OYPMK seperti timbulnya perasaan cemas, depresi, dan dan frustrasi.

Rata-rata skor QOL domain hubungan sosial pada OYPMK sebesar 54,10 lebih rendah dari skor QOL domain hubungan sosial pada ODHA sebesar 64,44. Hal ini disebabkan OYPMK mengalami stigma baik dari dalam dirinya (*self stigma dan perceived stigma*) maupun pengalaman distigma (*experience stigma*) disebabkan pemahaman masyarakat terhadap penyakit kusta lebih rendah dibandingkan HIV. Akibatnya OYPMK mengalami gangguan dalam menjalin hubungan dengan keluarga, teman, kolega pada pekerjaan, dan masyarakat umum termasuk kepuasan seksual.

Rata-rata skor QOL domain lingkungan pada OYPMK sebesar 55,93 lebih rendah dari skor QOL domain lingkungan pada ODHA sebesar 65,59. Hal ini disebabkan OYPMK banyak yang berasal dari sosial ekonomi lemah sehingga banyak yang mengalami gangguan terhadap sumber penghasilan, kurangnya kesempatan untuk mendapatkan keterampilan, kurangnya informasi baru, tidak adanya kesempatan untuk rekreasi, kurangnya akses dan kualitas pelayanan kesehatan serta lingkungan sosial rumah yang buruk.^{8,9}

Perbandingan QOL pada OYPMK dengan ODHA, sehubungan dengan penyakit kusta dan HIV mempunyai persamaan yaitu merupakan penyakit menular yang berpotensi menimbulkan stigma. Adanya perbedaan QOL pada OYPMK dan ODHA, disebabkan OYPMK mengalami gangguan kecacatan yang tidak sembuh meskipun mendapat terapi MDT. Berbeda dengan ODHA setelah

mendapat terapi ARV, mendapat CD4 yang lebih tinggi dan QOL yang lebih baik.⁷ Rendahnya QOL pada OYPMK berdasarkan hasil penelian, dipengaruhi faktor-faktor sebagai berikut sebagai berikut :

1) Faktor umur

Berdasarkan hasil penelitian, diketahui faktor umur tidak berhubungan secara bermakna dengan QOL pada OYPMK. Hasil penelitian ini berbeda dengan hasil penelitian Luktosa dkk., menyebutkan umur memengaruhi QOL, OYPMK usia produktif mengalami kecemasan terhadap ancaman dampak penyakit kusta yang dapat mengganggu kehidupan sehari-hari.¹⁰ Peneliti menduga perbedaan hasil sehubungan dengan tuntutan hidup mengalahkan rasa cemas, membuat OYPMK baik tua maupun muda dituntut untuk bekerja dan bersosialisasi untuk memenuhi kebutuhan hidup. Jadi berapa pun umur OYPMK, penyakit kusta tidak memberikan pengaruh yang berbeda terhadap QOL mereka.

2) Faktor jenis kelamin

Berdasarkan hasil penelitian, diketahui bahwa jenis kelamin tidak berhubungan secara bermakna dengan QOL. Hasil penelitian ini sama dengan penelitian yang dilakukan Mankar dkk.¹¹ Peneliti menduga hal ini disebabkan penyakit kusta memberikan dampak yang sama baik pada jenis kelamin laki-laki maupun perempuan terhadap peran mereka dalam pergaulan sosial. Bagi laki-laki, penyakit kusta merupakan ancaman bagi peran sebagai kepala keluarga sehubungan dengan penurunan kapasitas produktif dan kehilangan potensi seksual. Pada perempuan, gangguan yang dirasakan berupa pengurangan kemampuan untuk melakukan tugas di lingkungan keluarga dan lingkungan kerja.

3) Faktor pendidikan

Berdasarkan hasil penelitian, diketahui bahwa lama pendidikan tidak berhubungan secara bermakna dengan QOL. Hasil penelitian ini berbeda dengan penelitian yang dilakukan tsusumi dkk.⁴ Peneliti menduga perbedaan hasil sehubungan OYPMK yang mempunyai pendidikan tinggi ataupun rendah jika tidak diberikan informasi yang lengkap tentang penyakit kusta, akan mencari pengobatan bukan ke pelayanan kesehatan. Komunikasi, Informasi dan Edukasi penyakit kusta diperlukan untuk meningkatkan pengetahuan masyarakat khususnya OYPMK supaya dapat mengontrol dirinya dalam mengatasi masalah yang dihadapi, mempunyai rasa percaya diri yang tinggi, berpengalaman, dan mempunyai perkiraan yang tepat bagaimana mengatasi kejadian, mudah mengerti tentang apa yang dianjurkan oleh petugas kesehatan, serta dapat mengurangi kecemasan sehingga dapat membantu individu tersebut dalam membuat keputusan.⁴

4) Faktor pengeluaran

Berdasarkan hasil penelitian, diketahui bahwa pengeluaran berhubungan secara bermakna dengan QOL. Hasil penelitian ini sama dengan penelitian yang dilakukan Joseph dan Rao yang menyebutkan terdapat korelasi positif antara status sosial ekonomi dengan skor kualitas hidup.¹² Hasil penelitian tsutsumi juga menyatakan bahwa pengeluaran keluarga dalam setahun memiliki hubungan dengan penurunan kualitas hidup pasien kusta.⁴

Kurangnya pengeluaran OYPMK akan memengaruhi penurunan sosial ekonomi begitu juga sebaliknya. Peneliti menduga hal ini disebabkan keberadaan

OYPMK sebagai kelompok yang kurang memiliki akses yang cukup terhadap sumber – sumber layanan publik termasuk di dalamnya adalah sumber ekonomi. Banyak OYPMK yang harus menghadapi pemutusan hubungan kerja atau mereka dijauhi dan dikucilkan oleh sebagian anggota masyarakat sehingga mereka tidak mampu melakukan aktivitas sosial ekonomi sebagaimana mestinya, misalkan berdagang atau berjualan makanan. Hal ini dapat menyebabkan pendapatan OYPMK menjadi menurun sehingga pengeluaran untuk memenuhi kebutuhan hidup sehari-hari pun menurun.

5) Faktor status pernikahan

Berdasarkan penelitian, status pernikahan tidak berhubungan secara bermakna dengan QOL. Hasil penelitian ini berbeda dengan penelitian yang dilakukan Costa dkk yang menyebutkan bahwa ada perbedaan yang signifikan status pernikahan terhadap QOL pada OYPMK.¹³ Peneliti menduga penyebabnya karena status pernikahan tidaklah menjadi dukungan terhadap QOL, justru OYPMK yang menikah merasa ketakutan berlebih ketika didiagnosis kusta. Seorang suami takut istrinya tidak bisa menerima keadaan dan memenuhi kebutuhan istri dan anaknya, dan seorang istri ketakutan tidak dapat melayani suaminya sehingga diceraikan.

6) Faktor dukungan keluarga

Hasil penelitian ini menyebutkan bahwa dukungan keluarga berhubungan secara bermakna dengan QOL pada OYPMK. Hasil penelitian ini sama dengan penelitian yang dilakukan Fadilah yang menyebutkan dukungan keluarga sangat diperlukan pada perkembangan penyakit, OYPMK akan mencari seseorang yang

mereka percaya yang dapat memberi dukungan terhadap mereka. Dukungan keluarga memberikan rasa nyaman secara fisik dan psikologis pada OYPMK yang sedang merasa tertekan, stress dan depresi akibat kusta.¹⁴

7) Faktor stigma

Hasil penelitian ini menyebutkan bahwa stigma berhubungan secara bermakna dengan QOL. OYPMK dalam kehidupannya mengalami stigma dari yang berasal dalam diri sendiri yaitu *self stigma* dan *perceived stigma* serta stigma dari lingkungan sosial yaitu *experienced stigma*.

Hasil penelitian yang dilakukan sama dengan tsutumi dkk.⁴ OYPMK yang mengalami *perceived stigma* dapat mengubah perilaku mereka sendiri. Perubahan sosial pada OYPMK akibat *perceived stigma* ini yaitu memilih menarik diri dari interaksi sosial, seperti menghindari tempat-tempat ibadah dan bersembunyi di rumah.⁶

OYPMK yang mengalami *self stigma* merasa bersalah terhadap kondisi kesehatannya, mereka berpikir bahwa penyakit kusta merupakan mimpi buruk bagi kehidupan dan merasa bahwa mereka sedang dihukum. Stigma yang berasal dari lingkungan sosial (*experienced stigma*) dapat menyebabkan OYPMK stress emosional, kecemasan, depresi, usaha bunuh diri, isolasi, masalah pada hubungan keluarga, dan persahabatan juga menyebabkan keterlambatan mendapatkan pengobatan.⁶

8) Faktor tipe kusta

Berdasarkan hasil penelitian, diketahui tipe kusta tidak berhubungan secara bermakna dengan QOL pada OYPMK. Hasil penelitian ini berbeda dengan

penelitian yang dilakukan Costa dkk.¹³ Peneliti menduga perbedaan hasil penelitian ini, sehubungan dengan OYPMK tipe MB tidak mempunyai pilihan lain untuk tetap mengkonsumsi MDT yang membuat kulit menjadi menghitam dengan harapan setelah selesai pengobatan pulih kembali. Obat pengganti lampren yaitu *minosiklin* dan *prothionamid* selain harus dibeli juga sulit didapat. Selain itu, OYPMK merasa harus berobat secara rutin, karena pengobatan yang rutin mengurangi frekuensi kekambuhan.¹⁵ Perbedaan hasil penelitian juga diduga karena banyaknya OYPMK yang tipe MB klasifikasi WHO yang baru menampakkan gejala awal atau pada klasifikasi Ridley dan Jopling termasuk pada *Borderline* (BB) dan *Borderline Lepromatous* (BL) yang menampakkan bercak sedikit sehingga tipe kusta tidak berhubungan dengan QOL.

9) Faktor kecacatan

Hasil penelitian ini menyebutkan bahwa kecacatan tidak berhubungan secara bermakna dengan QOL. Hasil penelitian ini berbeda dengan penelitian yang dilakukan Costa dkk.¹³ Peneliti menduga penyebabnya karena munculnya terapi MDT dan *pemeriksaan Prevention of Disability* secara rutin oleh petugas telah menimbulkan optimisme tentang prospek untuk menghilangkan penyakit dan mencegah kecacatan. Selain itu adanya Kelompok Perawatan Diri (KPD) yang mengajarkan cara-cara perawatan yang bertujuan mencegah kecacatan dan mengurangi cacat yang sudah ada membuat OYPMK lebih percaya diri dengan kecacatannya dan Puskesmas yang ada di kabupaten Cirebon sudah menyediakan secara gratis alas kaki, kacamata dan sarung tangan khusus bagi OYPMK yang mengalami kecacatan.

10) Faktor reaksi

Hasil penelitian ini menyebutkan bahwa reaksi tidak berhubungan secara bermakna dengan QOL. Hasil penelitian ini berbeda dengan penelitian yang dilakukan Vyas.¹⁶ Peneliti menduga penyebabnya karena munculnya terapi penanganan reaksi berat dengan *prednisone* secara *tafering off* telah berhasil mengurangi derita OYPMK akibat reaksi berat. Pemeriksaan fungsi syaraf secara berkala oleh petugas terhadap OYPMK dapat mendeteksi secara dini gejala reaksi pada OYPMK sehingga dapat ditangani dengan segera sesuai dengan jenis reaksi.

11) Pengaruh secara simultan faktor umur, jenis kelamin, pendidikan, pengeluaran, dukungan keluarga status pernikahan, stigma, tipe kusta, kecacatan, dan reaksi terhadap QOL pada OYPMK

Hasil penelitian diperoleh bahwa faktor umur, jenis kelamin, pendidikan, pengeluaran, status pernikahan, dukungan keluarga, stigma, tipe kusta, kecacatan, dan reaksi berpengaruh secara simultan terhadap QOL pada OYPMK di Kabupaten Cirebon. Jika Anggaran memungkinkan maka disarankan intervensi terhadap faktor-faktor tersebut tersebut. Tetapi jika anggaran terbatas, maka perencanaan kegiatan pada program pengendalian kusta harus memakai skala prioritas yaitu pada faktor yang lebih besar pengaruhnya yaitu stigma disusul dengan dukungan keluarga, pengeluaran dan kecacatan.

Rekomendasi hasil penelitian ini, menekankan perlunya instrument kebijakan berupa Peraturan Daerah (PERDA) tentang pencegahan dan penanggulangan penyakit kusta di Kabupaten Cirebon. Perda ini mengatur tentang upaya pelayanan promotif, preventif, kuratif dan rehabilitatif yang ditujukan untuk

menurunkan angka kesakitan, membatasi penularan dan meningkatkan QOL pada OYPMK. Selain itu, untuk melibatkan setiap elemen masyarakat dalam penanggulangan kusta perlu dibentuk Aliansi Daerah Eliminasi Kusta (ADEK) Kabupaten dengan melibatkan stakeholder dari pengambil kebijakan, provider, OYPMK, lintas sektor dan lintas program terkait. Tujuan pembentukan ADEK ini yaitu mengkoordinasikan perumusan penyusunan kebijakan, strategi, dan langkah-langkah yang diperlukan untuk penanggulangan penyakit kusta dalam rangka akselerasi eliminasi kusta.

SIMPULAN DAN SARAN

Berdasarkan hasil penelitian dapat disimpulkan bahwa :

1. Sebagian besar OYPMK (88%) merasakan ketidakpuasan terhadap QOL sehubungan dengan QOL yang rendah dalam domain kesehatan fisik, domain kesesejahteraan psikologis, domain hubungan sosial dan domain lingkungan.
2. Faktor-faktor yang memengaruhi secara simultan terhadap QOL pada OYPMK yaitu faktor umur, jenis kelamin, pendidikan, pengeluaran, dukungan keluarga, status pernikahan, stigma, tipe kusta, kecacatan, dan reaksi. Faktor yang paling besar pengaruhnya yaitu faktor stigma.

Saran dari penelitian ini yaitu bahwa faktor-faktor yang memengaruhi secara simultan terhadap QOL pada OYPMK yaitu faktor umur, jenis kelamin, pendidikan, pengeluaran, dukungan keluarga, status pernikahan, stigma, tipe kusta, kecacatan, dan reaksi yang dapat dijadikan informasi kepustakaan dan bahan perbandingan penelitian lain. Saran bagi peneliti lain yaitu melakukan

penelitian Faktor-faktor yang berkontribusi terhadap penurunan QOL dengan rancangan penelitian longitudinal untuk mengetahui hubungan sebab akibat.

UCAPAN TERIMAKASIH

1. Kepala Badan Perencanaan Pembangunan Nasional, selaku penyandang dana tugas belajar.
2. Dr. Hadyana Sukandar, M.Sc. selaku Ketua Pembimbing yang telah meluangkan waktunya dalam memberikan banyak bimbingan dan masukan kepada penulis.
3. Sharon Gondodiputro, dr., MARS., MH. selaku Anggota Pembimbing yang telah meluangkan waktunya untuk memberi bimbingan, arahan, motivasi dan koreksi dengan penuh kesabaran serta ketelitian kepada penulis.

DAFTAR PUSTAKA

1. Direktorat Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. Buku pedoman kusta pengendalian penyakit kusta. Jakarta : Kementerian Kesehatan Republik Indonesia; 2012
2. Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Barat. Profil Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Barat tahun 2012. Bandung ; 2012. Tidak diterbitkan
3. Dinas Kesehatan Kabupaten Cirebon. Profil Seksi P2 Dinas Kesehatan Kabupaten Cirebon tahun 2012. Cirebon; 2013. Tidak diterbitkan
4. Tsutsumi A, Izutsu T, Islam M, Maksuda A, Kato H, Wakai, S. The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh, *Sosial Science and Medicine*; 2007; 64: 2443-2453
5. Wong ML. Designing Programmes to address stigma in leprosy: Issues and challenges. *Asia Pacific Disability Rehabilitation J* ; 2004;15:3–12.

6. ILEP. Guidelines to reduce stigma. Amsterdam : The International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP) and the Netherlands Leprosy Relief (NLR); 2011
7. Handajani, Yvone S. Kualitas Hidup Orang dengan HIV Studi Kasus di RS Keramat 128 Jakarta. Jakarta : Fakultas Kedokteran Unika Atma Jaya ; 2011
8. Kindig DA, Booske BC, Remington PL. Mobilizing action toward community health (match): metrics, incentives, and partnerships for population health. *Prev Chronic Dis* 2010;7(4).
9. Power MJ. Quality of Life. Dalam Lopez, Shane J. & Snyder, C.R. Positive Psychological asesment : a handbook of models and measures. Washington DC : American Psychological Association; 2004.
10. Lustosa AA, Nogueira LT, Santos Pedrosa JI, Teles JBM and Campelo V. The impact of leprosy on health-related quality of life. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* : Rio de Janeiro; 2011; 44(5):621-626
11. Mankar MJ, Joshi SM, Velankar DH, Mhatre RK, and Nalgundwar AN. A comparative study of the quality of life, knowledge, attitude and belief about leprosy disease among leprosy patients and community members in Shantivan leprosy rehabilitation centre, Nere, Maharashtra, India: *J Glob Infect Dis*; 2011; 3(4): 378–382
12. Joseph G A. and Sundar Rao P.S.S.. Impact of leprosy on the quality of life. *Bulletin of the World Health Organization*;1999; 77(6) [Diunduh 8 Maret 2014]; Tersedia dari : <http://connection.ebscohost.com>
13. Costa MD, Terra FS, Costa RD, Lyon S, Costa AMD, Antunes CMF. Assessment of quality of life of patients with leprosy reactional states treated in A Dermatology Reference Center. *An. Bras. Dermatol.* Rio de Janeiro; 2012; vol.87.
14. Superzeki Zaidatul Fadilah. Hubungan dukungan keluarga dengan depresi penderita kusta di dua wilayah tertinggi kusta Di Kabupaten Jember. Jember : Program Studi Ilmu Keperawatan Universitas Jember ; 2013
15. Sarafino. *Health Psychology: Biopsychosocial interaction*. New York: John Wilky and Sons Inc.2004.
16. Vyas GK, Dudani IU, Chaudhary RC. A sociological study of leprosy cases in the Gandhi Kusth Ashram, Jodhpur (Rajasthan) *Lepr India*. 1982;54:324–31