

**SKRIPSI**

**HUBUNGAN STIGMA MASYARAKAT DENGAN *QUALITY OF LIFE***

**PADA PENDERITA PENYAKIT KUSTA DI RSUP DR. TADJUDDIN**

**CHALID KOTA MAKASSAR**



**OLEH:**

**RIA RIZKY ASRIANI**

**R011201019**

**PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN**

**FAKULTAS KEPERAWATAN**

**UNIVERSITAS HASANUDDIN**

**MAKASSAR**

**2024**

**LEMBAR PENGESAHAN**

**HUBUNGAN STIGMA MASYARAKAT DENGAN QUALITY OF LIFE PADA  
PENDERITA PENYAKIT KUSTA DI RSUP DR. TADJUDDIN CHALID KOTA  
MAKASSAR**

Telah dipertahankan dihadapan Sidang Tim Penguji Akhir pada:

Hari/Tanggal : Jumat 12 Juli 2024

Pukul : 07.30 WITA

Tempat : Ruang Kp 112

Disusun oleh:

Ria Rizky Asriani

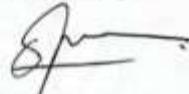
R011201019

Dan yang bersangkutan dinyatakan

**LULUS**

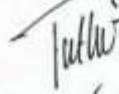
Dosen Pembimbing

Pembimbing I



Akbar Harisa, S.Kep., Ns., PMNC., MN  
NIP. 198012152012121003

Pembimbing II



Dr. Hastuti, S.Kep., Ns., M.Kes  
NIP. 197012311995032010

Mengetahui

Ketua Program Studi Ilmu Keperawatan  
Fakultas Keperawatan Universitas Hasanuddin



Dr. Yuliana Syahida, S.Kep., Ns., M.Kes  
NIP.19760618 2002 12 2 002

## SURAT PERNYATAAN KEASLIAN SKRIPSI

### PERNYATAAN KEASLIAN SKRIPSI

Saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Ria Rizky Asriani

NIM : R011201019

Judul Skripsi : Hubungan Stigma Masyarakat dengan *Quality of Life* Penderita Penyakit Kusta di RSUP dr. Tadjuddin Chalid Kota Makassar

Saya dengan jujur menyatakan bahwa skripsi yang saya susun adalah hasil orisinal karya sendiri dan tidak mengandung unsur penjiplakan atau plagiarisme. Skripsi ini belum diajukan di institusi pendidikan mana pun untuk memperoleh gelar sarjana. Jika suatu saat terbukti bahwa skripsi ini merupakan hasil penjiplakan saya siap menerima konsekuensi yang diberikan sebagai akibat dari Tindakan tersebut.

Makassar, Juli 2024

Yang membuat pernyataan



Ria Rizky Asriani

## KATA PENGANTAR

Puji syukur kita panjatkan kehadirat Allah SWT, yang berkat limpahan Rahmatnya peneliti dapat menyelesaikan skripsi ini dengan judul “Hubungan Stigma Masyarakat Terhadap *Quality of Life* Pada Penderita Penyakit Kusta di RSUP Dr. Tadjuddin Chalid Kota Makassar”. Penyusunan skripsi ini merupakan tugas akhir untuk mencapai gelar sarjana program S1 pada studi Ilmu Keperawatan, Fakultas Keperawatan, Universitas Hasanuddin.

Dalam proses penyusunan skripsi ini, ada banyak kesulitan dan hambatan, namun berkat bimbingan, arahan, dan bantuan dari berbagai pihak, peneliti dapat menyelesaikan skripsi ini. Pada kata pengantar ini peneliti ingin mengucapkan terima kasih kepada orang tua tersayang serta keluarga besar yang senantiasa memberikan doa, perhatian, dan dukungan selama menjalani proses perkuliahan hingga tahap sekarang. Selain itu, peneliti juga ingin mengucapkan terima kasih dan penghargaan yang sebesar-besarnya kepada yang terhormat:

1. Ibu Prof Dr. Ariyanti Saleh, S.Kp., M.Si selaku Dekan Fakultas Keperawatan Universitas Hasanuddin dan Ibu Dr. Yuliana Syam, S.Kep., Ns., M.Kes selaku Ketua Prodi Ilmu Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Hasanuddin.
2. Bapak Akbar Harisa, S.Kep., Ns., PMNC., MN. Selaku pembimbing pertama yang dengan sabar membimbing dan memberikan dukungan selama proses penyusunan skripsi ini.

3. Ibu Dr. Hastuti, S.Kep., Ns., M.Kes Selaku pembimbing kedua yang dengan baiknya memberikan arahan dan masukan selama proses penyusunan skripsi ini
4. Ibu Dr. Karmila Sari, S.Kep.,Ns., M.Kes Selaku penguji pertama yang dengan baiknya memberikan masukan saran pada skripsi ini
5. Ibu Nurlaila Fitriani, S.Kep., M.Kes., Ns.Sp.Kep.J Selaku penguji kedua yang dengan baiknya memberikan masukan saran pada skripsi ini
6. Terima kasih kepada teman-teman kuliah saya yaitu Siaga Ners 015, Wahyudi Kalundu, dan Muhammad Hidayat yang telah berkontribusi dalam membantu, mendukung, dan memberikan arahan dalam penyusunan skripsi ini

Dengan semua bantuan dan dukungan yang telah diberikan, semoga Allah SWT. Memberikan balasan yang belipat ganda dan senantiasa dilimpahkan rahmatnya aamiin. Dalam skripsi ini, peneliti sadar bahwa masih banyak yang belum sempurna karena peneliti hanyalah manusia biasa yang tidak luput dari kesalahan. Oleh karena itu, peneliti sangat berharap masukan dan saran sehingga kedepannya peneliti dapat berkarya lebih baik lagi.

Akhir kata, peneliti memohon maaf yang sebesar-besarnya atas kesalahan baik yang disengaja maupun yang tidak disengaja.

Makassar, 3 Juli 2024

Peneliti

## ABSTRAK

Ria Rizky Asriani, **HUBUNGAN STIGMA MASYARAKAT DENGAN *QUALITY OF LIFE* PADA PENDERITA PENYAKIT KUSTA DI RSUP DR. TADJUDDIN CHALID KOTA MAKASSAR**, dibimbing oleh Akbar Harisa dan Hastuti.

**Latar Belakang:** Kusta merupakan penyakit yang sangat berkaitan erat dengan stigma negatif masyarakat. Stigma merupakan perlakuan atau pandangan diskriminatif seseorang mengenai suatu hal yang menyebabkan seseorang akan sulit menjalani kehidupan sosial seperti orang normal lainnya. Hal ini, dapat memengaruhi kondisi psikologi bagi penderita kusta, keluarga penderita, masyarakat disekitarnya, bahkan orang yang pernah mengalami penyakit kusta. Sehingga, membuat penderita mengalami keterbatasan dalam beraktivitas yang dapat memengaruhi *quality of life* penderita.

**Tujuan Penelitian:** Mengetahui hubungan stigma masyarakat dengan *quality of life* orang yang menderita kusta di RSUP Dr. Tadjuddin Chalid Kota Makassar.

**Metode:** Penelitian ini menggunakan rancangan penelitian *Cross Sectional* dan sampel sebanyak 54 responden. Instrument penelitian adalah kuisioner *Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) Scale* dan kuisioner WHOQOL-BRIEF yang dibagikan secara *print out* dan *offline*.

**Hasil:** Hasil menunjukkan penderita kusta memiliki stigma masyarakat rendah dan kualitas hidup sedang. Adanya hubungan signifikan stigma masyarakat dengan kualitas hidup dengan korelasi ke arah negatif ( $P < 0.001$ ,  $r = -0.395$ )

**Kesimpulan dan Saran:** Terdapat hubungan yang signifikan antara stigma Masyarakat dengan *quality of life* penderita penyakit kusta di RSUP dr Tadjuddin Chalid Kota Makassar dengan arah hubungan yang negative dalam kategori korelasi rendah. Diharapkan untuk institut terkait agar dapat memberikan penyuluhan terkait penyakit kusta pada masyarakat awam dan penderita kusta yang tidak tinggal di wilayah rehabilitas agar tidak memiliki stigma negatif yang dapat memengaruhi *quality of life*. Untuk peneliti selanjutnya diharapkan hasil dari penelitian ini dapat menjadi acuan dan bahan pertimbangan untuk peneliti selanjutnya untuk melakukan penelitian dengan metode kualitatif dan mengambil lokasi di daerah kompleks kusta agar data yang didapatkan lebih spesifik dan menyeluruh.

**Kata Kunci:** Kusta, Stigma masyarakat, Quality of Life

**Sumber Literatur:** 47 Kepustakaan (2007-2023)

## ABSTRACT

Ria Rizky Asriani, **THE RELATIONSHIP OF COMMUNITY STIGMA WITH QUALITY OF LIFE IN LEPROSY PATIENTS AT DR. TADJUDDIN CHALID MAKASSAR**, Supervised by Akbar Harisa and Hastuti.

**Background:** Leprosy is a disease that is closely related to the negative stigma of society. Stigma is a person's discriminatory treatment or view regarding something that makes it difficult for a person to live a social life like other normal people. This can affect the psychological condition of leprosy sufferers, the sufferer's family, the community around them, and even people who have experienced leprosy. Thus, it causes sufferers to experience limitations in their activities which can affect the sufferer's quality of life.

**Research Objective:** Knowing the relationship between public stigma and the quality of life of people suffering from leprosy at Dr. Tadjuddin Chalid, Makassar.

**Method:** This research used a crosssectional research design and a sample of 54 respondents. The research instruments were the Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) Scale questionnaire and the WHOQOL-BRIEF questionnaire which were distributed as print outs and offline.

**Results:** The results show that leprosy sufferers have low societal stigma and moderate quality of life. There is a significant relationship between public stigma and quality of life with a negative correlation ( $P < 0.001$ ,  $r = -0.395$ )

**Conclusion:** There is a significant relationship between community stigma and the quality of life of leprosy sufferers at Dr Tadjuddin Chalid General Hospital, Makassar City with a negative relationship in the low correlation category. It is hoped that the relevant institutes can provide education regarding leprosy to ordinary people and leprosy sufferers who do not live in rehabilitation areas so that they do not have a negative stigma that can affect their quality of life. For future researchers, it is hoped that the results of this research can become a reference and consideration for future researchers to conduct research using qualitative methods and taking locations in leprosy complex areas so that the data obtained is more specific and comprehensive.

**Keywords:** Leprosy, Community Stigma, Quality of Life

**Literature Source:** 47 Literature (2007-2023)

## DAFTAR ISI

<b>HALAMAN SAMPUL</b> .....	<b>i</b>
<b>LEMBAR PENGESAHAN</b> .....	<b>ii</b>
<b>SURAT PERNYATAAN KEASLIAN SKRIPSI</b> .....	<b>iii</b>
<b>KATA PENGANTAR</b> .....	<b>iv</b>
<b>ABSTRAK</b> .....	<b>vi</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>vii</b>
<b>DAFTAR ISI</b> .....	<b>viii</b>
<b>DAFTAR TABEL</b> .....	<b>x</b>
<b>DAFTAR BAGAN</b> .....	<b>xi</b>
<b>DAFTAR LAMPIRAN</b> .....	<b>xii</b>
<b>BAB I PENDAHULUAN</b> .....	<b>1</b>
A. Latar Belakang .....	1
B. Signifikansi Masalah.....	4
C. Rumusan Masalah .....	5
D. Tujuan Penelitian.....	5
E. Kesesuaian Penelitian dengan Roadmap Prodi .....	5
F. Manfaat Penelitian .....	6
<b>BAB II TINJAUAN PUSTAKA</b> .....	<b>7</b>
A. Tinjauan Umum Stigma .....	7
B. Tinjauan Umum Terkait <i>Quality of life</i> .....	12
C. Tinjauan Umum Terkait Kusta .....	14
D. Originalitas Penelitian.....	17
E. Kerangka Teori.....	18
<b>BAB III KERANGKA KONSEP DAN HIPOTESIS</b> .....	<b>19</b>
A. Kerangka Konsep .....	19
B. Hipotesis.....	19
<b>BAB IV METODE PENELITIAN</b> .....	<b>20</b>
A. Rancangan Penelitian .....	20
B. Tempat dan Waktu Penelitian.....	20

C. Populasi dan Sampel .....	20
D. Variabel Penelitian .....	21
E. Instrumen Penelitian.....	24
F. Manajemen Data .....	27
G. Alur Penelitian .....	31
H. Etika Penelitian .....	32
<b>BAB V HASIL PENELITIAN.....</b>	<b>33</b>
A. Karakteristik Responden .....	33
B. Stigma Masyarakat.....	35
C. <i>Quality of Life</i> .....	36
D. Hubungan Stigma Masyarakat dengan <i>Quality of Life</i> .....	38
<b>BAB VI PEMBAHASAN.....</b>	<b>39</b>
A. Karakteristik Demografi Penderita Penyakit Kusta .....	39
B. Stigma Masyarakat pada Penderita Penyakit Kusta.....	41
C. <i>Quality of Life</i> Penderita Penyakit Kusta .....	43
D. Hubungan Stigma Masyarakat dengan <i>Quality of Life</i> Penderita Penyakit Kusta.....	45
E. Implikasi dalam Praktik Keperawatan .....	46
F. Keterbatasan Penelitian .....	47
<b>BAB VII KESIMPULAN DAN SARAN .....</b>	<b>48</b>
A. Kesimpulan .....	48
B. Saran.....	48
<b>DAFTAR PUSTAKA.....</b>	<b>49</b>
<b>LAMPIRAN.....</b>	<b>54</b>

## DAFTAR TABEL

Tabel 2.1 Klasifikasi Penyakit Kusta Menurut WHO 2007.....	14
Tabel 2.2 Originalitas Penelitian .....	17
Tabel 4.3 Definisi Operasional .....	22
Tabel 4.4 Kisi-kisi Kuisisioner Internalized Stigma of Mental Illness Scale .....	24
Tabel. 4.5 <i>Transformed Score</i> Kuisisioner WHOQOL-BREF .....	26
Tabel 4.6 Kisi-kisi Kuisisioner WHOQOL-BREF .....	27
Tabel 5.1 Distribusi Karakteristik Demografi Responden .....	33
Tabel 5.2 Distribusi Variabel Stigma Masyarakat.....	35
Tabel 5.3 Distribusi Frekuensi Stigma Masyarakat .....	35
Tabel 5.4 Penilaian Subjektif <i>Quality of Life</i> .....	36
Tabel 5.5 Kepuasan Kesehatan.....	36
Tabel 5.6 Distribusi Frekuensi <i>quality of life</i> .....	37
Tabel 5.7 Kualitas Hidup Berdasarkan Domain (N: 54) .....	37
Table 5.6 Hubungan Stigma Masyarakat dengan <i>quality of life</i> .....	38

## **DAFTAR BAGAN**

Bagan 3.1 Kerangka Teori.....	18
Bagan 3.2 Kerangka Konsep.....	19
Bagan 4.3 Alur Penelitian .....	31

## DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1. Lembar Penjelasan Penelitian .....	54
Lampiran 2. Lembar Persetujuan menjadi Responden.....	55
Lampiran 3. Instrumen Penelitian .....	56
Lampiran 4. Surat Izin Penelitian.....	63
Lampiran 5. Etik Penelitian .....	64
Lampiran 6 Surat PTSP .....	65
Lampiran 7 Daftar Coding .....	66
Lampiran 8. Hasil Analisa Kuantitatif.....	68
Lampiran 9. Hasil Analisa Data.....	77

## **BAB I**

### **PENDAHULUAN**

#### **A. Latar Belakang**

Kusta atau yang dikenal dengan nama *Morbus Hansen* merupakan penyakit yang disebabkan oleh bakteri *Mycobacterium Leprae* yang menyerang kulit dan jaringan saraf perifer serta mata dan selaput yang melapisi bagian dalam hidung (Kemenkes, 2022). Penyakit Kusta merupakan penyakit tropis yang masih kurang penangannya dengan angka kejadian yang relatif tinggi (Sil & Das, 2022). Berdasarkan WHO (*World Health Organization*) Asia Tenggara menduduki peringkat pertama dalam kasus penyakit kusta terbanyak di dunia dengan 8.572 kasus (WHO,2016). Pada tahun 2021 Indonesia tercatat sebagai negara yang meraih posisi ketiga penemuan kasus penyakit kusta terbanyak ketiga didunia yaitu sebanyak 10.976 kasus (WHO,2022). Temuan ini jauh lebih rendah dibandingkan dengan India yaitu sebanyak 75.394 kasus dan Brazil 18.318 kasus. Kemudian dalam hasil analisis Situasi Kusta Nasional pada tahun 2022, ditemukan sebanyak 11 kabupaten/kota di Indonesia yang dinyatakan belum mencapai eliminasi kusta. Adapun pada tahun 2022 jumlah kusta yang terdaftar sebanyak 15.052 kasus sementara dan kasus baru yang ditemukan sebanyak 12.095 kasus (Kemenkes,2023). Berdasarkan data rekam medis penderita kusta tahun 2021 di RSUP dr. Tadjuddin Chalid Kota Makassar sebanyak 1.407 kunjungan penderita kusta, kemudian pada tahun 2022 ada sebanyak 1.428 kunjungan penderita kusta sedangkan pada tahun 2023

tercatat sebanyak 1.465 kunjungan penderita kusta. Dengan demikian, pravelensi kasus kusta masih tinggi.

Kusta merupakan penyakit yang sangat berkaitan erat dengan stigma negatif masyarakat. Stigma merupakan perlakuan atau pandangan diskriminatif seseorang mengenai suatu hal yang menyebabkan seseorang akan sulit menjalani kehidupan sosial seperti orang normal lainnya (Astutik & Gayatri, 2018). Stigma negatif pada masyarakat terjadi karena adanya salah persepsi dan pemahaman yang kurang mengenai kusta sehingga penderita akan sulit untuk mendapatkan pekerjaan dan bahkan bersosialisasi akibat diskriminasi (Nabilla et al., 2020). Hal ini, sejalan dengan hasil penelitian yang dilakukan menyatakan bahwa stigma masyarakat ada karena kurangnya pengetahuan oleh masyarakat terhadap penyakit kusta sehingga hal ini menimbulkan salah persepsi akan takut tertular jika bersosialisasi dengan penderita kusta (Hanan et al., 2021). Penelitian lain juga menyebutkan bahwa sikap masyarakat bermacam-macam terhadap penderita kusta seperti sebagian kecil dapat menerima tetapi tidak dapat dipungkiri bahwa sebagian besar masyarakat melakukan diskriminasi pada penderita kusta (Sodik, 2016). Pada penelitian yang dilakukan oleh (Sa'diyah & Arsi, 2022) salah satu diskriminasi yang didapatkan oleh penderita kusta berupa ejekan dari masyarakat sekitar akibat gejala kusta yang dialami lantaran jumlah bercak putih seperti belang-belang yang dianggap mirip setan. Selain itu, masyarakat menjaga jarak pada penderita

kusta karena takut tertular dan takut dengan kondisi fisik penderita yang cacat.

Kusta umumnya dapat ditangani dan jarang menyebabkan kematian. Namun, karena adanya stigma menyebabkan penderita akan menarik diri dan terlambat diobati, sehingga beresiko menyebabkan kecacatan. Akibatnya, penderita yang menderita penyakit kusta akan mengalami diskriminasi yang akan berdampak pada psikologinya (Kemenkes, 2022). Hal ini, dapat memengaruhi kondisi psikologi bagi penderita kusta, keluarga penderita, masyarakat disekitarnya, bahkan orang yang pernah mengalami penyakit kusta. Sehingga, membuat penderita mengalami keterbatasan dalam beraktivitas yang dapat memengaruhi *quality of life* penderita. (Siwi & Rohayani, 2019). Pada penelitian yang dilakukan mengenai *quality of life* orang yang menderita kusta di Jepara tepatnya di desa rehabilitas Sumbertelu menyatakan bahwa sebagian responden memiliki *quality of life* yang buruk seperti mengalami kesulitan dalam beraktivitas karena kecacatan yang dialami, merasa dikucilkan dan adanya diskriminasi dari warga sekitar (Muna & Fibriana, 2019).

*Quality of life* terdiri dari berbagai faktor yang dipengaruhi oleh pengalaman hidup, bagaimana cara pandanganya mengenai pengalaman hidup yang telah dilewati sehingga akan menentukan *quality of life* di masa depan (Nur Hidayati et al., 2019b). Pada penderita kusta yang mengalami kecacatan akan berusaha semaksimal mungkin untuk menyembunyikan keadaannya lantaran malu dengan keadaannya dan lebih suka memisahkan

diri dari lingkungan sosial sehingga tidak terpenuhinya kebutuhan hidupnya. (Safitri, 2023)

Berdasarkan wawancara singkat yang dilakukan kepada salah satu tenaga kesehatan di RSUP Dr. Tadjuddin Chalid pada Januari 2024, mengatakan bahwa sebagian besar penderita kusta yang menjalani pengobatan tidak ingin diketahui oleh masyarakat lantaran stigma yang cukup tinggi. Hal inilah yang menjadi kesulitan tenaga kesehatan untuk mengidentifikasi penyebaran kusta di masyarakat. Kondisi ini yang mendorong peneliti untuk mengetahui “Bagaimana Hubungan Stigma Masyarakat dengan *Quality of life* Penderita Kusta di RSUP Dr. Tadjuddin Chalid Kota Makassar” yang telah dikenal sebagai rumah sakit rujukan untuk penderita penyakit kusta.

## **B. Signifikansi Masalah**

Kusta merupakan penyakit yang sangat berkaitan erat dengan stigma negatif masyarakat. Stigma negatif terjadi karena adanya salah persepsi dan kurangnya pemahaman mengenai kusta sehingga penderita akan sulit melakukan aktivitas sosial akibat diskriminasi (Nabilla et al., 2020). Umumnya kusta dapat ditangani dan jarang menyebabkan kematian. Namun, adanya stigma menyebabkan penderita akan menarik diri dari lingkungan masyarakat dan terlambat diobati, sehingga beresiko menyebabkan kecacatan. Hal ini, dapat memengaruhi kondisi psikologi bagi penderita kusta yang menyebabkan *quality of life* nya akan menurun. (Siwi & Rohayani, 2019)

### **C. Rumusan Masalah**

Apakah terdapat hubungan stigma masyarakat dengan *quality of life* penderita penyakit kusta di RSUP Dr. Tadjuddin Chalid Kota Makassar?

### **D. Tujuan Penelitian**

#### 1. Tujuan Umum

Diketahui hubungan stigma masyarakat dengan *quality of life* orang yang menderita kusta di RSUP Dr. Tadjuddin Chalid Kota Makassar.

#### 2. Tujuan Khusus

- a. Diketahui karakteristik penderita kusta antara lain nama, jenis kelamin, usia, pendidikan, status pernikahan.
- b. Diketahui stigma masyarakat yang dirasakan penderita penyakit kusta di RSUP Dr. Tadjuddin Chalid Kota Makassar.
- c. Diketahui tingkat *quality of life* penderita penyakit kusta di RSUP Dr. Tadjuddin Chalid Kota Makassar.
- d. Diketahui hubungan stigma masyarakat dan *quality of life* penderita penyakit kusta di RSUP Dr. Tadjuddin Chalid Kota Makassar.

### **E. Kesesuaian Penelitian dengan Roadmap Prodi**

Penelitian dengan judul Hubungan Stigma Masyarakat dengan *Quality of Life* pada Penderita Penyakit Kusta di RSUP Dr. Tadjuddin Chalid Kota Makassar telah sesuai dengan domain 3 yang membahas tentang peningkatan kualitas pelayanan dan pendidikan keperawatan yang unggul.

## **F. Manfaat Penelitian**

### 1. Manfaat Teoritis

Bermanfaat sebagai acuan atau rujukan mengenai hubungan stigma masyarakat dengan *quality of life* penderita kusta di RSUP Dr. Tadjuddin Chalid Kota Makassar.

### 2. Manfaat Peneliti

Bermanfaat untuk menambah wawasan dan pengetahuan terkait hubungan stigma masyarakat dengan *quality of life* penderita kusta di RSUP Dr. Tadjuddin Chalid Kota Makassar.

## **BAB II**

### **TINJAUAN PUSTAKA**

#### **A. Tinjauan Umum Stigma**

##### **1. Definisi Stigma**

Stigma berasal dari Bahasa Yunani Kuno yaitu stigma yang berarti terdapat jarak sosial. Dalam KBBI stigma diartikan sebagai tanda negatif yang melekat pada pribadi seseorang yang dipengaruhi oleh lingkungannya (Subu et al., 2018) . Stigma merupakan suatu keadaan dimana individu terasingkan oleh anggota masyarakat serta mendapatkan kata-kata dan perilaku negatif dari lingkungannya (Çapar & Kavak, 2019).

Stigma merupakan tanda seseorang terhadap orang lain yang dianggapnya sebagai suatu ancaman atau gangguan. Biasanya, seseorang yang diberikan stigma ini merupakan orang yang dianggap berbahaya, cacat, dan memiliki suatu kekurangan yang dimiliki oleh orang lain pada umumnya (Dedy & Hidayat, 2019). Kekhawatiran terhadap kusta dapat menyebabkan adanya stigma akibat kurangnya pengetahuan yang menyebabkan adanya kesalahpahaman terkait penyebaran dan proses penyembuhan kusta (Sinambela et al., 2020a).

Penyakit kusta merupakan penyakit pada kulit yang menyebabkan kulit akan tampak berbeda dari kulit seseorang pada umumnya. Orang-orang yang menderita kusta di masyarakat merasa tidak nyaman dalam kehidupan sosial karena mereka sering mengalami

sikap penolakan dan perilaku negatif lainnya dari masyarakat saat berinteraksi (Jatimi et al., 2023). Hal ini lah yang menjadi perhatian bagi masyarakat di lingkungannya sehingga menimbulkan stigma negatif yang akan mengarah ke penentangan, pengucilan, dan diskriminasi (Sinambela et al., 2020a). Terdapat tiga klasifikasi stigma:

a. *Enacted Stigma*

Adanya diskriminasi secara nyata dalam kehidupan sehari-hari misalnya menghina, melakukan bentuk kekerasan. Stigma ini paling banyak terjadi di lingkungan masyarakat (Astutik & Gayatri, 2018). Diskriminasi banyak terjadi di tempat umum seperti tempat kerja, tempat ibadah, dan saat menggunakan transportasi umum (Arisal et al., 2020).

b. *Persepsi Stigma*

Persepsi stigma yang dialami oleh penderita disebabkan oleh gangguan pada konsep diri (Mahanani & Idris, 2020). Stigma ini dapat berupa persepsi seperti rasa takut, malu, rahasia, dan menarik diri dari lingkungan akibat persepsi negatif dari diri sendiri. Self-stigma membuat kondisi kehidupan sosial individu yang didiagnosis dengan penyakit kusta memburuk dan menyebabkan individu merasa terisolasi serta menghindari interaksi dengan orang lain di sekitarnya (Govindharaj et al., 2018). Hal ini, dikarenakan adanya diskriminasi dari lingkungan sekitar sehingga menyebabkan rasa takut dan

menurunnya harga diri yang membuat stigma berperan penting dalam kehidupan seseorang (Astutik & Gayatri, 2018).

c. *Internalized Stigma*

Stigma disebabkan karena adanya rasa takut mengalami diskriminasi yang ditandai dengan perasaan buruk, sulit beradaptasi, kurang percaya diri, serta persepsi terkait reaksi sosial terhadap kesehatan atau kondisi lain. Hal ini dapat membuat penderitanya kehilangan kendali terhadap dirinya sehingga menimbulkan perasaan malu terhadap diri sendiri sehingga tidak jarang mantan penderita kusta menarik diri pada lingkungan sosial yang berdampak buruk pada kondisinya (Astutik & Gayatri, 2018).

2. Tipe Stigma

Menurut Goffman dalam Scheid dan Brown (2010) tipe stigma terdiri atas tiga yaitu:

- a. Stigma yang ada kaitannya dengan kecacatan fisik yang dimiliki seseorang. Dalam hal ini, pada kondisi seseorang yang menderita kusta terdapat perubahan penampilan fisik (bercak pada kulit) atau lebih parahnya mengarah ke kecacatan (L. T. Scheid, 2009).
- b. Stigma yang ada hubungannya dengan karakter seseorang yang umum diketahui. Dalam hal ini penderita kusta mengalami stigma yang cukup besar dikalangan masyarakat yang percaya bahwa kusta merupakan penyakit kutukan yang dapat menginfeksi orang secara cepat (Scheid, 2009).

c. Stigma yang ada kaitannya dengan ras, bangsa, dan agama, maupun kewarganegaraan. Dalam hal ini dapat berupa transmisi dari generasi ke generasi selanjutnya (Scheid, 2009).

### 3. Penyebab Stigma

Faktor yang melatarbelakangi adanya stigma kusta yaitu penderita takut serta was-was jika masyarakat sekitar mengetahui penyakitnya. Hal ini dikarenakan masyarakat memiliki persepsi negatif terhadap penyakit kusta bahwa penyakit kusta tidak dapat disembuhkan (Garbin et al., 2015). Selain itu, kurangnya pemahaman terhadap penyakit kusta, adanya kecacatan yang menyebabkan kesulitan dalam melakukan aktifitas, faktor internal seperti keluarga yang bersikap takut pada penderita (Armaijn & Darmayanti, 2019).

Pemerintah juga telah mengeluarkan peraturan yang membahas terkait penanggulangan penyakit menular yang ditulis pada Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 82 Tahun 2014 yang menyatakan bahwa kusta merupakan salah satu penyakit menular langsung dan memerlukan upaya dalam pencegahan, pengendalian, dan pemberantasan, yang tertuang pada pasal 11. Selain itu, adanya rumah sakit khusus kusta dan kebijakan khusus kusta sehingga memberikan persepsi negatif pada masyarakat bahwa penderita kusta perlu menjalani isolasi ruangan disebabkan karena kusta dianggap berbahaya dan mudah menular. (Mahardita, 2018).

#### 4. Pengaruh Stigma

Memiliki penyakit yang menimbulkan stigma seperti penyakit kusta dapat berdampak pada aspek kehidupan seseorang misalnya status sosial, pekerjaan, pernikahan, dan kehidupan keluarga. Keluarga menghadapi stigma negatif ketika ada anggota keluarga yang menderita kusta. Mereka sering diisolasi dan jarang berinteraksi oleh orang-orang di sekitar mereka (Siregar et al., 2018). Hal inilah juga yang berdampak pada program kesehatan individu dan masyarakat (Astutik & Gayatri, 2018). Adapun pengaruh stigma yang dapat dirasakan antara lain:

##### a. Pengaruh Stigma pada Individu

Penderita kusta akan merasa terdiskriminasi oleh masyarakat yang menimbulkan persepsi negatif mengenai kusta. Hal tersebut berdampak pada perasaan seseorang saat yang merasa harga dirinya cukup rendah sehingga menimbulkan sikap putus asa dan mengasingkan diri dari masyarakat (Jufriзал & Nurhasanah, 2019).

##### b. Pengaruh Stigma pada Interaksi Sosial Masyarakat

Penderita kusta akan mengalami dampak interaksi sosial di masyarakat beserta dengan dirinya sendiri. Penderita yang mengalami stigmatisasi akan menyebabkan kesulitan dalam pernikahan, mencari kerja, mendapatkan pendidikan serta adanya ketidaksetaraan antara masyarakat dengan penderita yang terkena. Dampak ini disebabkan karena kurangnya pengetahuan umum

terhadap penyakit kusta sehingga menimbulkan kesalahpahaman (Sinambela et al., 2020a).

## **B. Tinjauan Umum Terkait *Quality of life***

### 1. Definisi *Quality of life*

*Quality of life* merupakan respon seseorang terhadap penilaian dan sarana pencapaian harapan hidup (Jacob & Sandijaya, 2018). *Quality of life* memiliki arti bahwa seseorang menikmati pengalaman dan kehidupannya yang memuaskan. Namun, suatu anggapan dalam hidup seseorang pasti memiliki tujuan serta kecemasan (Safitri, 2023).

*Quality of life* pada penderita kusta terjadi pada keadaan fisiknya yang berkaitan dengan tingkat kecacatan yang dapat memengaruhi proses kehidupannya (Lutfi & Wahyudi, 2020). Adapun permasalahan lain terkait penderita kusta yaitu pada kondisi psikologis yang menyebabkan adanya gangguan interaksi sosial pada penderita kusta dikarenakan adanya stigma negatif dari masyarakat mengenai penyakit kusta (Sulistyarini & Pudjiastuti, 2017).

### 2. Domain *Quality of life*

Adapun empat domain untuk menilai *quality of life* berdasarkan kepuasan dan efek penyakit (Jacob & Sandijaya, 2018) :

- a. Domain fisik yang berhubungan dengan kehidupan sehari-hari, energi dalam beraktivitas, perasaan nyeri, istirahat, tidur, adanya perasaan bergantung pada tenaga medis, serta kemampuan dalam bekerja.

- b. Domain psikologis yang berhubungan dengan pikiran yang positif dan negatif, pandangan seseorang, *selfimage*, cara berpikir, belajar, dan memfokuskan pada diri sendiri.
  - c. Domain sosial yang berhubungan dengan dukungan sosial, hubungan personal, dan aktivitas seksual.
  - d. Domain lingkungan yang berhubungan dengan Kesehatan, finansial, kemudahan dalam mengakses, kebebasan, keselamatan, dan keamanan.
3. Faktor yang memengaruhi *Quality of life*

Kusta meliputi kondisi medis, psikologis, sosial ekonomi, dan mental seseorang yang secara bertahap melemahkan seseorang. Penyakit kusta yang menyebabkan kelainan bentuk fisik ini menimbulkan stigma dan diskriminasi penderita dan keluarganya di lingkungan Masyarakat. Dalam hal ini, dapat memengaruhi kesehatan jiwa dan *quality of life* penderita kusta beserta keluarganya (Astriningrum et al., 2013).

Faktor yang berkaitan dengan pengaruh *quality of life* pada penderita kusta seperti usia, jenis kelamin, Pendidikan, pendapatan, serta status perkawinan. Selain faktor tersebut, Adapun faktor kedua yang terdiri dari prasangka diri sendiri, gangguan, persepsi terhadap kusta, dan riwayat keluarga kusta (Astriningrum et al., 2013)

### C. Tinjauan Umum Terkait Kusta

#### 1. Definisi Kusta

Kusta merupakan penyakit yang disebabkan oleh *mycobacterium Leprae* (*M. Leprae*) yang ditemukan pertama kali oleh seorang ilmuwan asal Norwegia bernama Gerhard Henrik Armauer Hansen pada tanggal 28 Februari 1873. Bakteri ini ditemukan pertama kali dan diidentifikasi sebagai penyebab penyakit kusta pada manusia sehingga penyakit ini bukanlah bersifat turun temurun (Amiruddin, 2019). Kusta atau *lepra* dikenal juga dengan nama penyakit *Morbus Hansen*.

#### 2. Penularan Kusta

Sampai saat ini, penularang kusta belum dapat dipastikan. Di Indonesia sendiri, penduduk beranggapan bahwa kusta ditularkan melalui sumber pernapasan dan melalui kontak fisik pada kulit yang lecet atau luka dan tidak utuh sedangkan di Amerika ditemukan bahwa kusta menular melalui armadilo (Menteri Kesehatan RI, 2019).

#### 3. Gambaran Klinis Kusta

Ada beberapa klasifikasi penyakit kusta. Salah satunya yaitu penyakit kusta menurut klasifikasi yaitu:

**Tabel 2.1 Klasifikasi Penyakit Kusta Menurut WHO 2007**

<b>Tanda Utama</b>	<b><i>Pausi Bacillary</i></b>	<b><i>Multibacillary</i></b>
Sediaan apusan	BTA negatif	BTA positif
Bercak (Makula)		
A. Ukuran	Kecil dan besar	Besar-besar
B. Jumlah	1-5	>5
C. Distribusi	Unilateral atau bilateral asimetris	Bilateral asimetris
D. Konsistensi	Kering dan kasar	Halus, berkilat
E. Batas	Tegas	Kurang tegas

F. Mati rasa pada bercak	jelas	Biasanya kurang jelas
G. Deformitas	Proses terjadi cepat	Terjadi pada tahap lanjut
Ciri-ciri	Penyembuhan ditengah	Lesi berbentuk seperti donat, madarosis, ginekomasti, hidung pelana, wajah singa
Mobulus	Tidak ada	Kadang ada
Deformitas	Terjadi sejak dini	Terjadi lambat

#### 4. Tingkat Kecacatan Kusta

Ada beberapa klasifikasi kecacatan pada kusta yaitu:

- a. Impairment adalah hilangnya struktur beserta fungsi psikologis, fisiologis, dan anatomi. Impairment primer meliputi adanya kerusakan wajah, kerusakan syaraf dan mata, adanya kelainan pribadi pada penderitanya. Impairment sekunder meliputi ulkus, pemendekan jari, tangan dan kaki (Paul et al., 2019).
- b. Disability adalah keterbatasan dalam melakukan aktivitas fisik dalam kehidupan sehari-hari misalnya perawatan diri, mobilitas dan komunikasi (Safitri, 2023).
- c. Handicap adalah ketidakberdayaan seseorang yang membatasi diri dari kehidupan normal seperti tidak memiliki pekerjaan, ketergantungan ekonomi, fisik serta interaksi sosial (Prakoeswa, 2022).

Ada 3 klasifikasi tingkatan derajat kusta menurut WHO (1998) yaitu:

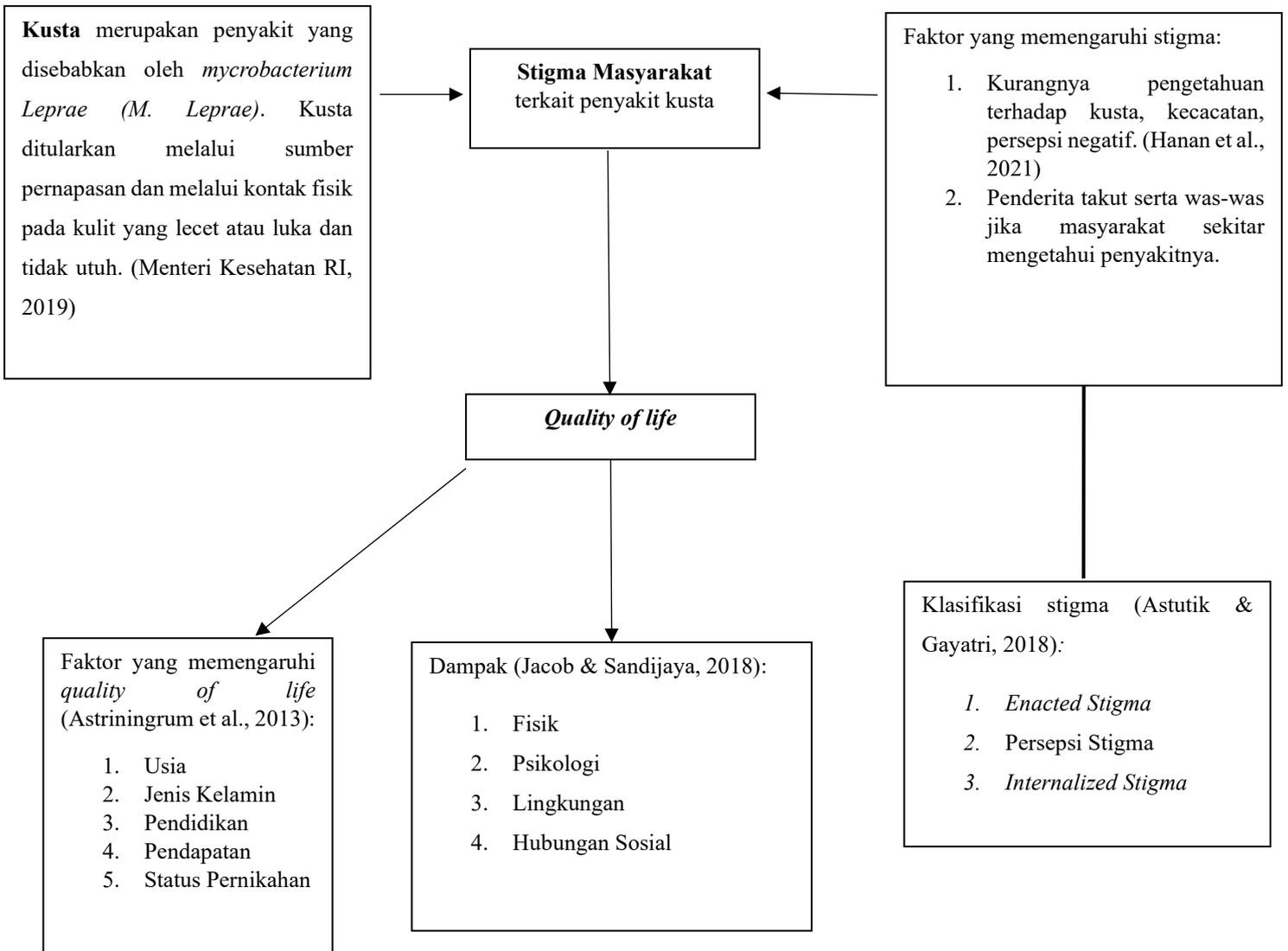
- a. Derajat tingkat 0 : kelainan pada ekstremitas, dan tidak adanya kelainan pada mata (Prakoeswa, 2022).
- b. Derajat tingkat 1 : tidak terdapat abnormalitas anatomis, abnormalitas pada mata tetapi tidak nampak, visus sedikit berkurang (Prakoeswa, 2022).
- c. Derajat tingkat 2 : terdapat abnormalitas anatomis, lagofthalmus, dan visus sangat terganggu (Prakoeswa, 2022).

## D. Originalitas Penelitian

Tabel 2.2 Originalitas Penelitian

No.	Author, Tahun, Judul Penelitian, Negara	Tujuan Penelitian	Metode	Sample/Partisipant	Hasil
1.	Nama Penulis: <ul style="list-style-type: none"> <li>Erike Nur Safitri</li> </ul> Tahun Terbit: 2023 Judul: Hubungan Antara Persepsi Stigma dan Kualitas Hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta di Desa Sumber Telu Donorojo Jepara	Untuk Mengetahui Hubungan Persepsi Stigma dan Kualitas Hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta di Desa Sumbertelu	Penelitian ini observasi analisis dengan desain penelitian <i>study</i> potong lintang ( <i>cross sectional study</i> ) dalam satu waktu.	Pengambilan sample dengan tehnik <i>non probability sampling</i> dengan cara pendekatan <i>consecutive sampling</i> . Besar sampel pada penelitian ini minimal 25 orang	hasil penelitian yaitu terdapat hubungan yang signifikan antara persepsi stigma dan Kualitas Hidup orang yang pernah menderita kusta ke arah negatif dengan korelasi sedang.
2.	Nama Penulis: <ul style="list-style-type: none"> <li>Mujib Hannan</li> <li>Syaifurrahman Hidayat</li> <li>Mayank Nirmala Sandi</li> </ul> Tahun Terbit: 2021 Judul: Stigma Masyarakat Terhadap Penderita Kusta di Kecamatan Batuputih Sumenep.	Untuk Mengetahui Stigma Masyarakat Terhadap Penderita Kusta di Kecamatan Batuputih Sumenep.	Metode penelitian ini yaitu <i>kualitatif</i> dengan menggunakan pendekatan fenomenologi. Jenis sampling yaitu <i>purposive sampling</i> .	Sampel yang digunakan yaitu sebagian masyarakat sebanyak 7 orang dan 1 orang informan kunci dari tenaga kesehatan di Kecamatan Batuputih Sumenep Tahun 2021.	Berdasarkan penelitian bahwa stigma masyarakat terhadap penderita kusta masih ada diakibatkan masyarakat kurang mengetahui secara pasti tentang penyakit kusta.

## E. Kerangka Teori



Bagan 3.1 Kerangka Teori