

GAMBARAN KUALITAS HIDUP PENDERITA KUSTA DI KABUPATEN LEMBATA

Maria Imakulati Making¹, Khudazi Aulawi², Sri Warsini²

¹Dinas Kesehatan Kabupaten Lembata, Nusa Tenggara Timur

²Program Studi Ilmu Keperawatan, FK UGM, Yogyakarta

ABSTRACT

Background: Leprosy is an infectious disease that causes complex problem for the patients and their family. The problem may not only be on medical aspect but also other aspects such as social, economic and psychological. This may affect the quality of life of leprosy patients.

Objective: To get an overview of the quality of life of leprosy patients at District of Lembata.

Method: It was a descriptive explorative study used quantitative approach and cross sectional design. It was applied to 39 patients of leprosy at District of Lembata in July – August 2008. Data were obtained from questionnaire of quality of life from Spitzer (1980) that had been modified by Setyawati (2007). Data analysis used frequency distribution, Spearman Rho and Fisher's Exact test.

Result: Quality of life of leprosy patients at District of Lembata was mainly good level (32 respondents or 82.1%) and average level (7 respondents or 17.9%). Quality of life from the following aspects was good; in physical aspect (92.3%), social aspect (79.5%) and psychological aspect (61.5%).

From characteristic respondents only degree of deformity showed influence to quality of life ($p=0.035$).

Conclusion: The majority (82.1%) of leprosy patients at District of Lembata have good quality of life.

Keywords: quality of life, leprosy patients

PENDAHULUAN

World Health Organization (WHO) menyatakan bahwa pada tahun 2005 angka prevalensi kusta yang tercatat di dunia sebanyak 286.063 kasus, dan total kasus baru tahun 2004 adalah 407.791. Jumlah kasus baru ini mengalami penurunan sekitar 21% selama 2004 dibanding tahun 2003.¹

Di Indonesia, pasien kusta terdapat hampir di seluruh daerah dengan pengobatan yang tidak merata. Indonesia menempati tiga besar jumlah pasien penyakit kusta di dunia setelah India dan Brazil.¹ Jumlah pasien kusta di Indonesia pada tahun 1985 mencapai 126.000 orang, kemudian turun menjadi 19.500 orang pada tahun 2002 dan tahun 2004 menjadi 16.572 orang.²

Kusta jika tidak ditangani akan menyebabkan perubahan fisik, sosial dan psikologis pada penderita yang berupa ketidakmampuan dan keterbatasan. Seseorang yang terdiagnosis kusta akan mengalami penurunan kepercayaan diri, merasa malu, kehilangan harapan dan memiliki gambaran diri yang buruk.³

Kualitas hidup adalah tingkatan tertinggi yang dicapai seseorang dalam hidupnya secara menyeluruh yang sering dihubungkan dengan kepuasan hidup, kebahagiaan, moral dan kesehatan.⁴ Orang yang sehat secara umum memiliki kualitas

hidup yang lebih baik dibanding dengan orang yang sakit, apalagi yang disertai dengan kecacatan.³

Taylor mengatakan bahwa dalam menentukan tingkat kualitas hidup seseorang terdapat dua faktor yang perlu diperhatikan, yaitu faktor lingkungan dan faktor personal. Seseorang yang tinggal dalam lingkungan yang tertekan, hidup terkurung dalam lingkungan rumah yang terbatas dan kesempatan memainkan peranan sosial yang sempit akan memiliki kualitas hidup yang rendah, tetapi apabila orang tersebut mampu mengontrol situasi tersebut, dapat berperan serta dalam kehidupan komunitasnya dan berpartisipasi dalam berbagai interaksi sosial, maka kualitas hidupnya akan mengalami peningkatan.⁵ Dari uraian latar belakang di atas, peneliti ingin mengetahui gambaran kualitas hidup penderita kusta.

BAHAN DAN CARA PENELITIAN

Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif eksploratif dengan pendekatan kuantitatif dan menggunakan rancangan *cross-sectional*. Penelitian ini dilaksanakan pada bulan Juli – Agustus 2008 di Kabupaten Lembata Propinsi Nusa Tenggara Timur.

Populasi dalam penelitian ini adalah seluruh penderita kusta yang tercatat di Kabupaten Lembata dengan sampel penelitian 39 orang. Teknik sampling

yang digunakan dalam penelitian ini adalah total populasi dengan mengambil responden yang sesuai dengan kriteria inklusi dan eksklusi. Kriteria inklusi adalah penderita kusta tipe PB dan MB, menjalani pengobatan maupun yang sudah selesai menjalani pengobatan, bertempat tinggal di Kabupaten Lembata, bersedia menjadi responden, dapat membaca dan dapat berkomunikasi dengan baik sedangkan kriteria eksklusi adalah penderita kusta dengan penyakit lain yang diderita seperti: ulkus diabetikum, gagal ginjal kronik, gagal jantung, stroke dan penyakit kanker.

Pengukuran kualitas hidup dengan menggunakan *Quality of life Index* dari Spitzer pada tahun 1980. Indeks ini mengukur aktivitas pada minggu terakhir, kehidupan sehari-hari pada minggu terakhir, kesehatan selama minggu terakhir, dukungan yang diperoleh selama minggu terakhir dan harapan selama minggu terakhir. Skor 0, 1, atau 2 untuk masing-masing kategori yang merefleksikan peningkatan kesehatan dan dapat dijumlahkan untuk mendapatkan total skor yang berkisar antara 0 sampai 10. Spitzer mengembangkan suatu *QL Uniscale*, yang merupakan skala analog yang berkisar dari kualitas hidup terendah sampai kualitas hidup tertinggi. Instrumen indeks kualitas hidup dari Spitzer ini dinilai sebagai instrumen pengukur kualitas hidup yang baik.⁶ Instrumen kualitas hidup yaitu *Quality of life Index* dari Spitzer yang telah dimodifikasi oleh Setyawati dan telah divalidasi.⁵

Pengumpulan data dilakukan oleh peneliti tanpa dibantu asisten. Dalam pengumpulan data mengenai kualitas hidup menggunakan data primer dan data sekunder. Sumber data primer diperoleh dari subyek penelitian dengan menggunakan kuesioner. Sumber data sekunder seperti data jumlah penderita kusta di Kabupaten Lembata, karakteristik penderita, distribusi penderita di tiap-tiap kecamatan, alamat responden penelitian. Data ini diperoleh dari Dinas Kesehatan Kabupaten Lembata dan RSL Beato Damian Lewoleba. Analisis data dilakukan dengan analisis prosentase data univariat, data bivariat menggunakan tes *Spearman Rho* dan *Fisher's Exact*.

HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

A. Karakteristik Responden

Karakteristik responden seperti usia, jenis kelamin, status perkawinan, pekerjaan, pendidikan, tipe kusta, status pengobatan, tingkat kecacatan, memiliki keluarga dapat dilihat pada tabel 1. Dari penelitian diketahui semua responden tinggal di wilayah Kabupaten Lembata. Sebagian besar penderita kusta di Kabupaten Lembata berada pada rentang usia produktif, dan paling banyak berusia antara 21-40 tahun sebesar 38,4%. Dari beberapa penelitian tentang kusta didapatkan bahwa

karakteristik usia terbanyak pada usia produktif tetapi pada rentang usia dewasa muda seperti penelitian di Kabupaten Blora bahwa sebanyak 32,3% responden berusia antara 21-40 tahun.⁵ Penelitian yang dilakukan di Propinsi Daerah Istimewa Yogyakarta (DIY) dan Kabupaten Klaten juga didapatkan insidensi tertinggi pada kelompok umur 21-40 tahun sebanyak 36,1%.⁷ Penyakit kusta kebanyakan menyerang orang dewasa pada usia produktifnya dan dapat menyerang pertama kali pada semua usia bahkan setelah berusia 70 tahun.⁸

Sebagian besar penderita kusta adalah laki-laki sebesar 64,1%. Hal ini dapat menggambarkan bahwa dalam penelitian ini laki-laki lebih banyak menderita kusta dibanding perempuan. Perbandingan antara perempuan dan laki-laki yang menderita kusta di Kabupaten Lembata sebesar 1:1,8 atau hampir dua kali lipatnya. Di Indonesia pada tahun 2005 didapatkan kusta terbanyak pada laki-laki dengan perbandingan perempuan dan laki-laki sebesar 1:2.⁹ Pada penelitian yang dilakukan di Propinsi DIY dan Kabupaten Klaten didapatkan laki-laki lebih banyak terkena kusta sebesar 61,1% dengan perbandingan perempuan dan laki-laki sebesar 1:1,6 atau hampir dua kali lipatnya karena laki-laki mempunyai aktivitas di luar rumah lebih sering dibanding perempuan.⁷

Sebagian besar penderita kusta sudah menikah yaitu sebesar 61,5%. Penelitian lain di kabupaten Blora didapatkan sebagian besar penderita kusta sudah menikah sebanyak 90,3%.⁵ Demikian juga penelitian yang dilakukan di Propinsi DIY dan Kabupaten Klaten diperoleh penderita kusta yang sudah menikah sebesar 69,4%. Mungkin ini disebabkan sebagian besar penderita mengalami sakit kusta setelah dirinya menikah, sehingga *leprophobia* (takut akan kusta) tidak terjadi.⁷

Pekerjaan penderita kusta di Kabupaten Lembata beragam mulai dari petani, ibu rumah tangga, wiraswasta, bahkan pegawai negeri sipil yang masih aktif. Ada beberapa penderita yang sudah tidak bekerja lagi karena lanjut usia dan cacat yang diderita. Dapat disimpulkan bahwa sebagian besar (35,9%) penderita memiliki pekerjaan sebagai petani. Pada penelitian di Kabupaten Blora didapatkan sebagian besar penderita kusta bekerja sebagai petani sebesar 90,3%.⁵

Sebagian besar (51,2%) penderita kusta hanya mengenyam pendidikan sampai tamat SD. Hal ini mungkin disebabkan karena tingkat sosial ekonomi yang rendah menyebabkan harus putus sekolah dan bekerja. Penelitian lain di Kabupaten Sukoharjo menunjukkan sebagian besar (74,3%) penderita kusta berpendidikan SD. Pendidikan yang rendah merupakan salah satu faktor kurangnya pengetahuan penderita terhadap penyakit kusta,

sehingga penderita tidak memahami akibat buruk yang ditimbulkan dari penyakit kusta.¹⁰

Tabel 1. Karakteristik Penderita Kusta di Kabupaten Lembata Pada Bulan Juli-Agustus 2008 (n=39)

Karakteristik	Frekuensi (f)	Persentase (%)
Lokasi Penelitian		
Nubatukan	25	64,1
Ile Ape	4	10,2
Buyasuri	3	7,7
Omesuri	1	2,6
Nagawutun	3	7,7
Wulandoni	1	2,6
Lebatukan	2	5,1
Umur (tahun)		
21-30	7	17,9
31-40	8	20,5
41-50	10	25,7
51-60	5	12,8
> 60	9	23,1
Jenis Kelamin		
Laki-laki	25	64,1
Perempuan	14	35,9
Status Perkawinan		
Kawin	24	61,5
Tidak Kawin	15	38,5
Pekerjaan		
Petani	14	35,9
Ibu RT	8	20,5
Wiraswasta	6	15,4
PNS	2	5,1
Tidak bekerja	9	23,1
Pendidikan		
Tidak Sekolah	5	12,8
SD	20	51,2
SLTP	11	28,2
SLTA	3	7,8
Tipe Kusta		
PB (<i>Pausibasiler</i>)	16	41,1
MB (<i>Multibasiler</i>)	23	58,9
Status Pengobatan		
Masih Pengobatan/ MDT	12	30,8
Selesai Pengobatan/ RFT	27	69,2
Tingkat Kecacatan		
Cacat	18	46,2
Tidak Cacat	21	53,8
Memiliki Keluarga		
Tidak	39	100
Tidak	-	-

Sumber: Data Primer

Dari penelitian ini diketahui bahwa jenis kusta yang paling banyak diderita oleh penderita kusta adalah tipe MB sebesar 58,9%. Namun tidak terlihat perbedaan yang berarti antara dua tipe kusta ini. Dalam penelitian di Propinsi DIY dan Kabupaten Klaten juga didapatkan sebagian besar (83,3%) penderita kusta tipe MB.⁷

Status pengobatan penderita kusta dalam penelitian ini menunjukkan bahwa sebagian besar (69,2%) penderita kusta sudah selesai menjalani pengobatan. Namun ada beberapa yang masih tetap

berkunjung ke RSL Beato Damian terutama penderita yang luka akibat kustanya belum sembuh.

Sebagian besar (53,8%) penderita kusta tidak mengalami kecacatan. Rendahnya angka kecacatan responden ini mungkin disebabkan karena penanganan kusta secara dini dilakukan oleh petugas kesehatan setempat. Petugas Puskesmas selalu melaporkan ke Dinas Kesehatan Kabupaten Lembata apabila mendapatkan penderita *suspect* kusta dan dilakukan pemeriksaan. Apabila positif penderita kusta maka langsung menjalani pengobatan. Hal ini dapat mencegah cacat dan memutuskan mata rantai penularan dari pasien kusta kepada orang lain.¹¹

Semua penderita kusta dalam penelitian ini memiliki keluarga. Namun tidak semuanya mendapatkan dukungan sosial yang baik dari keluarganya, ini dapat diketahui dari jawaban responden saat mengisi kuisioner kualitas hidup dari aspek sosial tentang dukungan keluarga. Hasil ini sesuai dengan penelitian di Kabupaten Blera dimana sebagian besar (71,5%) penderita kusta mendapat dukungan sosial yang baik dari keluarga.⁵

B. Kualitas Hidup

Kualitas hidup penderita kusta dapat dilihat di Tabel 2. Dari Tabel 2 terlihat sebagian besar (82,1%) penderita kusta di Kabupaten Lembata memiliki kualitas hidup baik. Dalam penelitian di Kabupaten Blera juga didapatkan sebagian besar (74,2%) penderita kusta memiliki kualitas hidup baik.⁵

Tabel 2. Kualitas Hidup Penderita Kusta di Kabupaten Lembata pada Bulan Juli - Agustus 2008 (n=39)

Nilai Kualitas Hidup	Jumlah (n)	Kategori	Persentase (%)
0 - 5	0	buruk	0
6 - 11	7	sedang	17,9
12 - 16	32	baik	82,1
Total	39		100

Sumber: Data primer

Sebuah studi di India diperoleh hasil bahwa kecuali aspek spiritual, rata-rata kualitas hidup responden yang menderita kusta (kasus) lebih rendah dibanding dengan responden yang tidak menderita kusta (kontrol). Kemungkinan hal ini terjadi karena masih tingginya stigma penyakit kusta di lokasi penelitian, dimana kusta masih dianggap sebagai penyakit kutukan.³ Hasil studi ini berbeda dengan kondisi yang terdapat di Kabupaten Lembata, dimana sebagian besar masyarakat sudah menganggap penyakit kusta sebagai penyakit biasa seperti penyakit lainnya yang sering terjadi sehingga terlihat jelas sebagian besar penderita kusta di Kabupaten Lembata memiliki kualitas hidup baik.

C. Aspek-Aspek Kualitas Hidup

Dedhiya dan Kong mendefinisikan kualitas hidup sebagai ukuran kebahagiaan dan kepuasan hidup, keberhasilan mencapai tujuan, dan kegunaan seseorang di masyarakat.¹² Secara khusus dalam bidang kesehatan kualitas hidup terdiri dari tiga aspek utama yaitu keadaan fisik, sosial dan psikologis. Kualitas hidup penderita kusta dalam penelitian ini dikelompokkan menjadi tiga aspek utama yaitu: aspek fisik, sosial dan psikologis. Dibawah ini akan dibahas gambaran kondisi ketiga aspek tersebut.

1. Gambaran Kualitas Hidup Berdasarkan Aspek Fisik

Kualitas hidup penderita kusta di Kabupaten Lembata dari aspek fisik tergolong baik. Sebagian besar (92,3%) responden dalam penelitian ini dapat belajar, bekerja, beraktivitas secara mandiri dan merasa sehat pada sebagian besar waktu. Berdasarkan pengamatan yang dilakukan peneliti, penderita mengaku masih sangat kuat bekerja di kebun dan pekerjaan rumah tangga, bahkan penderita yang mengalami kecacatan. Penderita yang masih di rawat di RSL Damian pun dapat melakukan aktivitas sehari-hari meskipun ada yang menggunakan kursi roda.

Tabel 3. Gambaran Nilai Kualitas Hidup Berdasarkan Aspek Fisik (n=39)

Kategori	Jumlah (n)	Persentase (%)
Baik	36	92,3
Sedang	3	7,7
Buruk	0	0
Total	39	100

Sumber: Data primer

Sebuah studi dilakukan oleh Collins diperoleh hasil bahwa lebih dari 90% penderita penyakit kronis (kanker) dalam penelitiannya mengalami perubahan-perubahan yang menguntungkan akibat penyakitnya. Mereka merasa lebih mampu dan lebih bersemangat dalam mengerjakan sesuatu, merasa lebih kuat dan lebih yakin terhadap kemampuan dirinya meskipun dalam keadaan sakit.⁵ Robinson¹³ menyatakan bahwa kebanyakan orang dengan penyakit kronis tidak menganggap diri mereka sakit atau berpenyakit dan mencoba untuk hidup senormal mungkin.

2. Gambaran Kualitas Hidup Berdasarkan Aspek Sosial

Kualitas hidup penderita kusta di Kabupaten Lembata dari aspek sosial menunjukkan hasil yang baik. Sebagian besar (79,5%) responden

memperoleh dukungan yang kuat dan merasa diterima serta diperlakukan baik oleh masyarakat. Tingginya angka kualitas hidup secara sosial kemungkinan karena penderita kusta di Kabupaten Lembata mendapat perawatan yang baik, dan memiliki teman yang senasib di RSL Damian, selain itu juga penerimaan dan perlakuan yang baik dari keluarga dan masyarakat. Berdasarkan pengakuan dari petugas Puskesmas dan RSL Damian, diperoleh bahwa masyarakat disekitar tempat tinggal responden juga sudah tidak menganggap kusta sebagai penyakit yang berbahaya dan mereka sudah dapat menerima kehadiran penderita kusta sebagai bagian dari komunitasnya.

Tabel 4. Gambaran Nilai Kualitas Hidup Berdasarkan Aspek Sosial (n=39)

Kategori	Jumlah (n)	Persentase (%)
Baik	31	79,5
Sedang	5	12,8
Buruk	3	7,7
Total	39	100

Sumber: Data primer

Seseorang dikatakan memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi manakala ia dapat hidup dengan keluarga dan teman-teman didalam komunitasnya dan dapat menampilkan peran sosialnya sebagai pekerja, warga dan anggota keluarga. Selain itu, seorang dapat dinilai memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi jika ia dapat berperan serta dalam kehidupan komunitasnya dan beradaptasi dalam berbagai interaksi sosial, ketimbang jika ia terpaksa hidup terkurung dalam lingkungan rumah yang terbatas dan kesempatan memainkan peran sosial yang sempit.¹²

3. Gambaran Kualitas Hidup Berdasarkan Aspek Psikologis

Kualitas hidup penderita kusta di Kabupaten Lembata dari aspek psikologis menunjukkan hasil yang baik. Sebagian besar (61,5%) responden merasa puas, bersemangat dan penuh energi serta mempunyai harapan hidup yang positif. Penderita yang merasa puas, bersemangat dan memiliki harapan positif berarti memiliki keyakinan bahwa mereka masih dapat hidup nyaman dan dapat sembuh dari penyakitnya. Berdasarkan pengamatan peneliti dan pengakuan dari responden, timbulnya semangat dan harapan yang positif karena responden mempunyai keinginan dan motivasi yang kuat untuk sembuh dari penyakit kustanya. Perasaan senang dan mampu

menikmati hidup ini yang meningkatkan kualitas hidup penderita, karena pada dasarnya kualitas hidup berhubungan dengan kepuasan hidup, kebahagiaan, moral dan kesehatan.⁴

Tabel 5. Gambaran Nilai Kualitas Hidup Berdasarkan Aspek Psikologis (n=39)

Kategori	Jumlah (n)	Persentase (%)
Baik	24	61,5
Sedang	14	35,9
Buruk	1	2,6
Total	39	100

Sumber: Data primer

Namun tidak semua responden menunjukkan hasil yang baik. Ada beberapa responden dalam penelitian ini yang mengalami gangguan psikologis. Berdasarkan pengakuan dari responden bahwa ia merasa sedih karena penyakitnya, malu, rendah diri dan belum bisa menerima kenyataan. Masih ada sebagian kecil masyarakat yang memandang rendah mereka.

Tabel 6. Perbandingan Skor Kualitas Hidup Penderita Kusta di Kabupaten Lembata Pada Bulan Juli-Agustus 2008 berdasarkan Karakteristik Responden (n: 39)

Karakteristik	Kualitas Hidup		Jumlah (n)	Rata-rata Skor	Uji Statistik
	Baik	Sedang			
Umur (tahun)					<i>Spearman Rho</i>
21-30 (dewasa muda)	7	0	7	14,3	$p = 0,172$
31-60 (dewasa lanjut)	20	3	23	14,2	$p = 0,294$
> 60 (lanjut usia)	5	4	9	12,2	
Pekerjaan					<i>Fisher's Exact</i>
Tidak bekerja	12	5	17	13	$p = 0,205$
Bekerja	20	2	22	14,7	
Pendidikan					<i>Fisher's Exact</i>
Tingkat rendah	19	6	25	12,9	$p = 0,386$
Tingkat menengah	13	1	14	14,8	
Jenis Kelamin					<i>Fisher's Exact</i>
Laki-laki	21	4	25	13,9	$p = 0,686$
Perempuan	11	3	14	13,6	
Status Perkawinan					<i>Fisher's Exact</i>
Kawin	19	5	24	13,7	$p = 0,686$
Tidak Kawin	13	2	15	14	
Tipe Kusta					<i>Fisher's Exact</i>
PB (Pausibasiler)	14	2	16	14,6	$p = 0,678$
MB (Multibasiler)	18	5	23	13,2	
Status Pengobatan					<i>Fisher's Exact</i>
Masih Pengobatan/ MDT	8	4	12	12,1	$p = 0,172$
Selesai Pengobatan/ RFT	24	3	27	14,6	
Tingkat Kecacatan					<i>Fisher's Exact</i>
Cacat	12	6	18	12,9	$p = 0,035$
Tidak Cacat	20	1	21	14,6	

Sumber: Hasil Analisis Data Primer

Reaksi psikologis dan emosional dari individu terhadap penyakit kronis dan perubahan status kesehatan dengan terkejut dan tidak percaya, depresi, sedih, marah, murka. Respon dan reaksi sebagian tergantung pada pemahaman individu terhadap penyakit kronis, dan persepsi mereka terhadap kemungkinan dampak pada kehidupan, keluarga dan gaya hidup mereka.¹³

D. Kualitas Hidup Berdasarkan Karakteristik Responden

Dalam menganalisa kualitas hidup berdasarkan karakteristik responden, umur responden menggunakan tes *Spearman Rho*. Untuk karakteristik lain yaitu: pekerjaan, pendidikan, jenis kelamin, status perkawinan, tipe kusta, status pengobatan dan tingkat kecacatan, dilakukan uji *Chi-square* tetapi syaratnya tidak terpenuhi sehingga peneliti menggunakan *Fisher's Exact Test* seperti yang digambarkan dalam Tabel 6.

Dari hasil penelitian ini, usia tidak berpengaruh terhadap kualitas hidup. Hal ini sesuai dengan analisis *Spearman Rho* dengan nilai $p=0,172$ dan signifikansi $p=0,294$. Pada tabel di atas terlihat bahwa rata-rata nilai kualitas hidup antara usia 21-60 tahun tidak ada perbedaan yang berarti. Ini tidak sesuai dengan penelitian yang dilakukan di Kabupaten Blora dimana rata-rata kualitas hidup tertinggi pada usia 21-30 tahun.⁵ Hasil ini juga tidak sesuai dengan pernyataan Townsend bahwa usia

dewasa muda banyak membangun hubungan dengan orang lain, komitmen dan kreativitas. Mereka memiliki relasi dengan banyak orang sehingga secara sosial mereka akan memiliki kualitas hidup yang lebih baik dibandingkan dengan rentang usia yang lainnya.⁹

Dari hasil penelitian ini, didapatkan hasil bahwa kualitas hidup responden tidak berbeda dari segi

pekerjaan. Hal ini sesuai dengan hasil analisis *Fisher's Exact* dengan nilai $p=0,205$. Artinya tidak ada perbedaan kualitas hidup antara yang tidak bekerja dan yang sudah bekerja. Namun selama pengambilan data, peneliti menjumpai bahwa sebagian besar penderita kusta merupakan penduduk dengan ekonomi rendah mempunyai kesulitan dalam menjaga pengobatan dan perawatan lanjutan akibat masalah transportasi dan kondisi kerja. Penyakit kronis umumnya terjadi pada kelompok tingkat sosial ekonomi rendah karena kurang akses ke perawatan kesehatan, nutrisi yang buruk, dan sering karena gaya hidup yang tidak sehat.¹³ Dalam penelitian di Kabupaten Blora dalam suatu studi kualitatif tentang gambaran diri penderita kusta didapatkan semua responden mengalami kesulitan dalam bekerja dan mengalami penurunan kemampuan dalam bekerja dan beraktivitas akibat penyakit yang diderita.¹⁴

Kualitas hidup responden tidak berbeda berdasarkan tingkat pendidikan. Hal ini berdasarkan analisis *Fisher's Exact* dengan nilai $p=0,386$. Tingkat pendidikan yang memiliki rata-rata kualitas hidup tertinggi pada tingkat menengah (SLTP dan SLTA). Dengan pendidikan yang baik, kemungkinan responden berusaha untuk mencari informasi sebanyak-banyaknya mengenai penyakitnya. Dengan informasi dan pengetahuan yang banyak, responden mampu memperbaiki kualitas hidupnya.

Dari hasil analisis *Fisher's Exact*, didapatkan nilai $p=0,686$. Ini berarti kualitas hidup penderita kusta di Kabupaten Lembata antara perempuan dan laki-laki tidak jauh berbeda. Namun secara sosial perempuan lebih sering bercerita tentang kehidupannya kepada orang lain dibandingkan dengan laki-laki sehingga kemungkinan besar perempuan memiliki kualitas hidup dari aspek sosial yang lebih tinggi. Dalam penelitian di Kabupaten Blora didapatkan penderita kusta perempuan memiliki nilai rata-rata kualitas hidup lebih tinggi dari laki-laki.⁵

Dari hasil penelitian ini, status perkawinan penderita kusta di Kabupaten Lembata tidak membedakan kualitas hidup, hal ini sesuai dengan hasil analisis *Fisher's Exact* dengan nilai $p=0,686$. Penderita yang belum menikah dan yang sudah menikah dari segi kualitas hidup tidak menunjukkan perbedaan. Selama pengambilan data dijumpai sebagian besar responden sudah menikah. Dengan status responden yang sudah menikah, kemungkinan kualitas hidup akan lebih baik karena adanya dukungan dari pasangan dan anak responden baik dalam hal pengobatan, pemeliharaan kesehatan maupun dukungan psikososial. Ugdan menyatakan bahwa seseorang yang berstatus menikah diidentifikasi mendapat dukungan yang lebih banyak dari pada yang tidak menikah. Pernikahan juga

merupakan sumber dukungan sosial yang efektif.⁵

Dari hasil penelitian ini, kualitas hidup responden tidak berbeda berdasarkan tipe kusta dengan hasil analisis *Fisher's Exact* $p=0,678$. Ini berarti penderita dengan tipe kusta PB dari segi kualitas hidup tidak menunjukkan perbedaan dengan penderita tipe MB. Dalam pengumpulan data didapatkan sebagian besar penderita kusta di Kabupaten Lembata adalah tipe MB. Timbulnya penyakit kusta pada seseorang tidak mudah, hal ini tergantung dari beberapa faktor diantaranya sumber penularan. Sumber penularan adalah kuman kusta utuh (solid) yang berasal dari pasien kusta tipe MB.¹¹

Status pengobatan tidak membedakan kualitas hidup, hal ini sesuai dengan hasil analisis *Fisher's Exact* dengan nilai $p=0,172$. Ini berarti kualitas hidup penderita kusta di kabupaten Lembata yang sudah selesai menjalani pengobatan (RFT) dan yang masih menjalani pengobatan (MDT) tidak menunjukkan adanya perbedaan. Hal ini menunjukkan bahwa stigma yang diberikan pada penderita kusta tetap sama walau penderita sudah dinyatakan sembuh dari penyakitnya. Selama pengambilan data didapatkan sebagian besar penderita kusta sudah selesai pengobatan (RFT). Reaksi kusta lebih sering terjadi selama periode pengobatan dari pada setelah pengobatan. Pada saat mengalami reaksi kusta penderita akan mengalami banyak perubahan mendadak mulai dari muncul bercak merah di kulit, bengkak, peradangan akut pada kulit, saraf, organ lain dan bias disertai gangguan keadaan umum.¹⁵ Berbagai keadaan tersebut akan menurunkan kemampuan penderita dalam bekerja, beraktivitas, dan berinteraksi dengan orang lain sehingga dapat menurunkan kualitas hidup penderita.

Dari hasil penelitian ini, kualitas hidup responden berbeda secara signifikan dilihat dari segi kecacatan. Ini sesuai dengan hasil analisis *Fisher's Exact* dengan nilai $p=0,035$. Dalam penelitian di Kabupaten Blora didapatkan tingkat kecacatan dan kualitas hidup juga menunjukkan pengaruh yang positif.⁵ Berbagai keterbatasan fisik yang dimiliki penderita dengan kecacatan akan menurunkan kemampuannya dalam bekerja dan beraktivitas. Stigma terhadap kecacatan juga akan membuat penderita merasa berkecil hati dan kurang percaya diri sehingga akhirnya mereka merasa tidak puas dengan hidupnya. Kusta jika tidak ditangani akan menyebabkan perubahan fisik, sosial dan psikologis pada penderita yang berupa ketidakmampuan dan keterbatasan.³ Hal ini yang menyebabkan terjadinya penurunan kualitas hidup seorang penderita kusta.

KESIMPULAN DAN SARAN

Berdasarkan hasil dan pembahasan dari penelitian ini dapat disimpulkan bahwa Gambaran

Kualitas Hidup Penderita Kusta di Kabupaten Lembata sebagian besar memiliki kualitas hidup baik. Kualitas hidup responden berbeda hanya dari segi kecacatan.

Dari hasil penelitian dijumpai masih ada sebagian kecil penderita kusta yang memiliki kualitas hidup dari aspek sosial dan psikologis yang buruk, maka bagi pihak RS & Puskesmas perlu meningkatkan penyuluhan kepada penderita, keluarga dan masyarakat tentang penyakit kusta dan perubahan fisik atau kecacatan yang mungkin timbul sehingga penderita dapat menerima kondisinya, juga keluarga dan masyarakat agar tetap memberi dukungan bagi penderita kusta sehingga kualitas hidup menjadi lebih baik.

Bagi pihak Dinas Kesehatan Kabupaten perlu selalu melakukan *cross check* data setiap bulannya baik dengan pihak RSL Damian juga dengan petugas puskesmas sehingga semua penderita kusta dapat terjangkau dan data tentang penderita kusta di Kabupaten Lembata lengkap dan *up to date*.

Perlu dilakukan penelitian lebih lanjut tentang kualitas hidup penderita kusta dengan mempertimbangkan untuk menggunakan metode observasi dan wawancara sehingga diperoleh hasil yang lebih baik.

KEPUSTAKAAN

1. WHO. Global Leprosy Situation. *Weekly Epidemiological Record*, 2005; 80 (34): 289-96.
2. Depkes RI. Penderita Kusta yang Terlambat Ditemukan Menimbulkan Masalah Kesehatan Sosial. 2004. Available on: www.depkes.go.id. Di akses 17 April 2008.
3. Joseph, G.A. & Rao, PS. Impact of Leprosy on The Quality of Life. *Bulletin of The World Health Organization*, 1999; 77(6): 515-7.
4. Renwick, R., Brown, I., Negler, M. Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation. *Health Promotion International* 1999; 14(3): 197-210
5. Setyawati. Pengaruh Dukungan Sosial Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Penderita Kusta Di Puskesmas Kunduran Kabupaten Blora. Program Studi Ilmu keperawatan FK UGM (skripsi) tidak diterbitkan, Yogyakarta, 2007.
6. McDowell, I & Newwell, C. *Measuring Health; A Guide To Rating Scales and Questionnaires; Second Edition*. New York: Oxford University Press, 1996.
7. Warsini, S. Faktor-Faktor Yang mempengaruhi Penularan Kusta Pada Kontak Serumah Di Propinsi DIY dan Kabupaten Klaten. Program Pascasarjana Universitas Gadjah Mada (Tesis) tidak diterbitkan, Yogyakarta 2007.
8. Cook, G. & Zumla, A. *Manson's Tropical Diseases*. London: ELTS with Saunders. 2000.
9. Amiruddin, M.D. Penyakit Kusta di Indonesia; Masalah Penanggulangannya. *Suplement*, 2005; 26(3) Juli-September.
10. Susanto, N. Faktor-faktor Yang Berhubungan Dengan Tingkat Kecacatan Penderita Kusta (Kajian di Kabupaten Sukoharjo). Program Pascasarjana Universitas Gadjah Mada (Tesis) tidak diterbitkan, Yogyakarta, 2006.
11. Fakultas Kedokteran UI. *Kapita Selekta Kedokteran*. Medja Aesculapis. Jakarta 2000.
12. Murti, B. Kualitas Hidup, Isu Konseptual Dan Pengukuran. *Medika*, 1997; No.XXIII, (6) 473-6.
13. Brunner & Suddarth. *Keperawatan Medikal Bedah Vol. 1. ECG*, Jakarta 2002.
14. Simamora, K. Gambaran Diri Penderita Kusta Di Puskesmas Kunduran Kabupaten Blora Jawa Tengah. Program Studi Ilmu keperawatan FK UGM (skripsi) tidak diterbitkan, Yogyakarta, 2007.
15. Depkes RI. *Buku Panduan Pelaksanaan Program P2 Kusta Bagi petugas Unit Pelayanan Kesehatan*. Jakarta: Ditjen PPM & PLP, 2002.