

ISSN 2597- 6052DOI: <https://doi.org/10.9656338/mppki.v6i11.3678>**MPPKI****Media Publikasi Promosi Kesehatan Indonesia**
*The Indonesian Journal of Health Promotion***Review Articles****Open Access****Stigma Sosial dan Kualitas Hidup Orang dengan Kusta di Indonesia : Literature Review***Social Stigma and Quality of life in People with Leprosy in Indonesia : Literature Review*Angela Karenina Sastroamidjyo^{1*}, Dien Anshari²¹Mahasiswa Pascasarjana Departemen Pendidikan Kesehatan dan Ilmu Perilaku, Fakultas Kesehatan Masyarakat, Universitas Indonesia²Departemen Pendidikan Kesehatan dan Ilmu Perilaku, Fakultas Kesehatan Masyarakat, Universitas Indonesia*Korespondensi Penulis : angela.karenina.s@gmail.com**Abstrak****Latar belakang:** Stigma sosial menyebabkan penurunan kualitas hidup orang dengan kusta di Indonesia. Penelitian mengenai stigma sosial pada orang dengan kusta masih bervariasi dalam hal populasi, metode pengumpulan data dan analisisnya.**Tujuan:** Untuk mengkaji secara komprehensif dan mensintesis penelitian yang ada terkait stigma sosial dan kualitas hidup yang dialami oleh orang dengan kusta.**Metode:** Penelitian ini menggunakan metode literatur review dan berpedoman pada PRISMA dalam memilih artikel-artikelnya. Pencarian artikel dilakukan melalui database *Google Scholar* dengan menggunakan kata kunci social stigma, mental health, quality of life, dan Indonesia's *leprosy patient*. Artikel dipilih berdasarkan kriteria inklusi tahun terbit 1 Januari 2022-31 Mei 2023, tipe penelitian *cross sectional*, *case report*, *case series*, *cohort*, dan pendekatan kualitatif; bahasa yang digunakan Indonesia dan Inggris, serta jurnal *open access*, *free*, *fulltext*, dan semua studi. Artikel terpilih kemudian ditinjau secara naratif berdasarkan tema yang telah ditentukan.**Hasil:** Dari 11 artikel yang ditinjau, ditemukan ragam stigma yang melekat pada orang dengan kusta, diantaranya penolakan sosial, eksklusif dan diskriminasi. Stigma pada orang dengan kusta juga diketahui ada hubungannya dengan kesehatan mental mereka, seperti depresi, kecemasan, dan kemarahan. Stigma juga menurunkan kualitas hidup orang dengan kusta dalam hal pekerjaan, pernikahan, dan partisipasi sosialnya.**Kesimpulan:** *Literature review* ini menemukan beragam stigma sosial pada orang dengan kusta di Indonesia dan hubungannya dengan masalah kesehatan mental serta penurunan kualitas hidup mereka. Untuk itu, diperlukan edukasi mengenai kusta kepada masyarakat dan konseling kesehatan mental bagi orang dengan kusta.**Kata Kunci:** Stigma Sosial; Kesehatan Mental; Kualitas Hidup; Orang Dengan Kusta**Abstract****Introduction:** *Social stigma causes a decrease in the quality of life of people with leprosy in Indonesia. Research on social stigma in people with leprosy still varies in terms of population, data collection methods and analysis.***Objective:** *To comprehensively review and synthesize existing research related to social stigma and quality of life experienced by people with leprosy.***Method:** *This research uses a literature review method and is guided by PRISMA in selecting articles. Article searches were carried out through the Google Scholar database using the keywords social stigma, mental health, quality of life, and leprosy patients in Indonesia. Articles were selected based on the inclusion criteria of publication year 1 January 2022-31 May 2023, cross-sectional research type, case report, case series, cohort, and qualitative approach; the languages used are Indonesian and English, as well as open access, free, full text journals, and all studies. Selected articles are then reviewed narratively based on predetermined themes.***Result:** *From the 11 articles reviewed, various stigmas were found attached to people with leprosy, including social rejection, exclusion, and discrimination. Stigma in people with leprosy is also known to exist in their mental health, such as depression, anxiety, and anger. Stigma also reduces the quality of life of people with leprosy in terms of work, marriage, and social participation.***Conclusion:** *This literature review found social stigma towards people with leprosy in Indonesia its association with mental health issues as well as its negative impact towards their quality of life. Educating the people about leprosy and mental health counseling for people with leprosy are recommended.***Keywords:** *Social Stigma; Mental Health; Quality Of Life; People With Leprosy*

PENDAHULUAN

Kusta merupakan penyakit yang disebabkan oleh *Mycobacterium leprae*. Kusta masih merupakan endemi di berbagai bagian di dunia, dengan lebih dari 200.000 pasien baru per tahun (1). *World Health Organization* (WHO) memasukkan kusta ke dalam satu dari dua puluh *Neglected Tropical Disease* (NTD), yaitu penyakit infeksi tropis yang diabaikan. Kusta memiliki masa inkubasi yang panjang dan ditransmisikan melalui droplet dari hidung dan mulut dalam kontak erat dan lama dengan orang dengan Kusta (2). Kusta menyerang kulit dan saraf perifer, menyebabkan perubahan pada kemampuan seseorang merasakan suhu (panas, dingin), nyeri, dan rangsangan taktil sehingga mengakibatkan disabilitas (3,4). Pada tahun 2019, Kusta dilaporkan dari 118 negara di dunia, dengan 79% pelaporan berasal dari India, Brazil, dan Indonesia; 82 negara juga melaporkan kasus baru dengan disabilitas grade 2 (2). Kerusakan saraf ini dapat menyebabkan (umumnya permanen) disabilitas fisik, termasuk mutilasi organ tubuh. Meskipun kusta dapat disembuhkan dengan terapi berbagai obat, disabilitas permanen sering terjadi akibat keterlambatan diagnosis dan pengobatan (1). Selain disabilitas fisik, mayoritas orang dengan kusta juga mengalami gangguan kesehatan mental, kelainan mental, termasuk depresi, ansietas, dan percobaan bunuh diri dikarenakan banyaknya stigma. Stigma ini mempengaruhi berbagai aspek kehidupan dari orang dengan, dari pekerjaan, profesional, pernikahan/seksual, dan partisipasi sosialnya (1,4).

Pandemi COVID-19 memiliki efek mayor pada pelaporan angka orang dengan kusta. Pelaporan orang dengan kusta menurun sebesar 40% pada tahun 2020 dan 2021. Orang dengan kusta yang mendapat terapi dari klinik, fisioterapi, dan bedah plastik juga terhenti(5). Data prevalensi kusta di Indonesia dilaporkan oleh Prakoeswa, et al, pada tahun 2022 dari data studi retrospektif terhadap 2461 pasien dari poliklinik rawat jalan Dermatologi dan Venereologi di 13 Rumah Sakit Pendidikan di Indonesia dari Januari 2018 hingga Desember 2020, didapatkan prevalensi kusta didominasi pria (66,8%) dan berusia > 14 tahun (95,3%). Mayorita mengalami disabilitas pada tangan (26,6%) *grade* 1. Dari penelitian tersebut, tampak bahwa Jakarta memiliki prevalensi paling tinggi dengan 396 orang dengan (16,1%) dan terendah Semarang, dengan 54 orang dengan (2,2%) (3).

Stigma berperan penting pada berbagai penyakit menular, terutama kusta. Hubungan antara stigma dengan kusta, dan kemiskinan telah diteliti banyak peneliti. Orang dengan kusta dapat mengalami stigmatisasi, akibat dua interaksi sosial yang negatif. Pertama, stigmatisasi berhubungan dengan penolakan sosial, eksklusi dan diskriminasi, bahkan terkadang dari keluarga dan orang terdekat. Kedua, orang dengan kusta dapat mengisolasi diri karena takut menularkan atau rasa rendah diri(6). Stigma sosial dan kesehatan mental harus dipertimbangkan pada orang dengan kusta. Maka penting untuk memahami gangguan jiwa yang disebabkan stigmatisasi yang terjadi di masyarakat. Penelitian oleh Ajsal dan Rahmawati (2023), menemukan adanya hubungan antara stigma dan kualitas hidup orang dengan kusta (p -value = 0.000) (7). Meskipun belum ada penelitian lebih lanjut mengenai kesehatan mental dan hubungannya dengan penurunan kualitas hidup orang dengan kusta. Penelitian lain oleh Dahiru, et al, pada tahun 2021 di Nepal menunjukkan perspektif komunitas terhadap stigma orang dengan kusta disebabkan oleh (1) kepercayaan lokal dan kesalahpahaman mengenai kusta (misalnya, kusta diturunkan, tidak dapat disembuhkan), (2) takut disabilitas dan deformitas yang disebabkan oleh kusta, (3) takut terhadap infeksi, dan (4) anggapan kebersihan diri yang buruk pada orang dengan kusta (8). Costa, et al, pada tahun 2022, juga menyatakan dalam tinjauannya, bahwa stigma sosial berperan sebagai stresor psikologis, mempengaruhi kesehatan emosional, dan menyebabkan kerusakan pada mental hingga ke kesejahteraan dan kepercayaan diri (4). Penelitian kualitatif dari Nepal, juga menyatakan bahwa stigma sosial akibat kusta masih ada, dan secara negatif mempengaruhi kesejahteraan mental. Derajat disabilitas yang lebih tinggi juga menyebabkan kesejahteraan mental yang lebih buruk. Stigma ini juga dipengaruhi, baik secara langsung maupun tidak langsung, akibat perasaan, keluarga, komunitas, pekerjaan, dan budaya(9). Sebuah studi fenomenologis di Indonesia menyatakan bahwa bahkan setelah sembuh, orang dengan tetap mengalami stigma dari lingkungan tempat tinggalnya. Stigma sosial ini berdampak pada partisipasi sosial orang dengan kusta, hingga menutup diri dari interaksi sosial. Meski demikian, hubungannya antar variabel belum dianalisis lebih lanjut dan belum dapat mewakili populasi (10). Hal ini menunjukkan pentingnya edukasi dan perubahan perilaku sebagai kunci utama dalam strategi WHO, *Zero Stigma*.

Stigma sosial yang berhubungan dengan kusta telah sering diteliti, namun masih bervariasi dalam hal populasi, metode pengumpulan data dan analisisnya. *Literature review* dapat digunakan sebagai sintesis temuan stigma sosial dan kualitas hidup orang dengan kusta untuk pengembangan program intervensi yang berpusat pada peningkatan kesehatan mental orang dengan kusta. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengkaji secara komprehensif dan mensintesis penelitian yang ada terkait stigma dan kualitas hidup yang dialami orang dengan kusta.

METODE

Penelitian ini menggunakan metode penelitian *literature review*, dengan pedoman *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) 2020 (11). Terdapat beberapa langkah dari pedoman PRISMA, yaitu identifikasi topik, identifikasi sumber, skrining sumber yang relevan, mengelompokkan dan menganalisis, lalu sintesis hasil temuan. mengelompokkan dan menganalisis, serta meringkas. Tahap awal yaitu menentukan fenomena

yang ada dan pertanyaan penelitian, yaitu bagaimana stigma sosial mempengaruhi kualitas hidup orang dengan kusta di Indonesia. Setelah itu, peneliti menentukan PICO, yang terdiri dari Populasi (orang dengan kusta di Indonesia), Intervensi/Paparan (Pelayanan kesehatan dan dukungan keluarga orang dengan kusta), *Comparison* (kualitas hidup sebelum sakit), dan *Outcome* (stigma sosial, kualitas hidup, kesehatan mental, kesejahteraan orang dengan kusta) pada penelitian. Penelitian ini menggunakan database *Google Scholar* sebagai sumber pencarian jurnal. Pencarian literatur menggunakan kata kunci “*social stigma*” AND “*mental health*” AND “*Quality of life*” AND “*Indonesia's leprosy patient*” dengan kriteria inklusi dan eksklusi sebagai berikut,

Tabel 1. Kriteria inklusi dan eksklusi

	Kriteria Inklusi	Kriteria Eksklusi
Sumber	<i>Google Scholar</i>	Sumber data lain
Tanggal terbit	1 Januari 2022-31 Mei 2023	Penelitian yang diterbitkan sebelum dan setelah tanggal inklusi
Tipe penelitian	<i>Cross sectional, case report, case series, cohort retrospective, prospective, pendekatan kualitatif</i>	<i>Experimental, RCT, Review, Systematic Review, Meta analysis</i>
Bahasa	Indonesia dan Inggris	Bahasa lain
Intervensi	-	Ada intervensi pada pasien
Pengukuran <i>outcome</i>	OR, RR, P-value <0,05, deskriptif	Lainnya
Populasi	Pasien kusta di Indonesia	Pasien kusta dengan penyakit lain, pasien di luar Indonesia
Tipe Publikasi	Jurnal <i>open access, free, fulltext</i> , dan semua studi	Publikasi berbayar

Hasil pencarian di *google scholar* dengan kata kunci mendapatkan hasil 932 jurnal, lalu setelah difilter dengan tahun 2022-2023, *full text, peer-reviewed*, jurnal ilmiah, bahasa Inggris dan Indonesia, didapatkan 19 jurnal yang sesuai. Kemudian peneliti melakukan pemeriksaan duplikasi jurnal dengan menggunakan *Mendeley*, ditemukan 0 duplikasi. Kemudian dilakukan skrining PICO dan metode penelitian, didapatkan jumlah akhir 11 jurnal yang akan disusun, dirangkum, dan dibandingkan hasil penelitiannya. Untuk penelitian kuantitatif, bagian latar belakang, tujuan masing-masing jurnal akan ditinjau, dilanjutkan dengan tinjauan bagian metode, mengenai desain studi, sampel, dan metode statistik yang digunakan. Kemudian, pada bagian hasil, akan ditinjau mengenai temuan dari penelitian, serta kesimpulan masing-masing jurnal terkait variabel stigma sosial dan kualitas hidup pada orang dengan kusta. Sedangkan untuk penelitian kualitatif, tujuan masing-masing penelitian akan ditinjau, kemudian pada bagian metode, akan ditinjau desain studi, responden. Lalu bagian hasil dan kesimpulan akan ditinjau terkait variabel stigma sosial dan kualitas hidup dengan orang dengan kusta. Proses pemilihan artikel dapat terlihat pada diagram berikut:

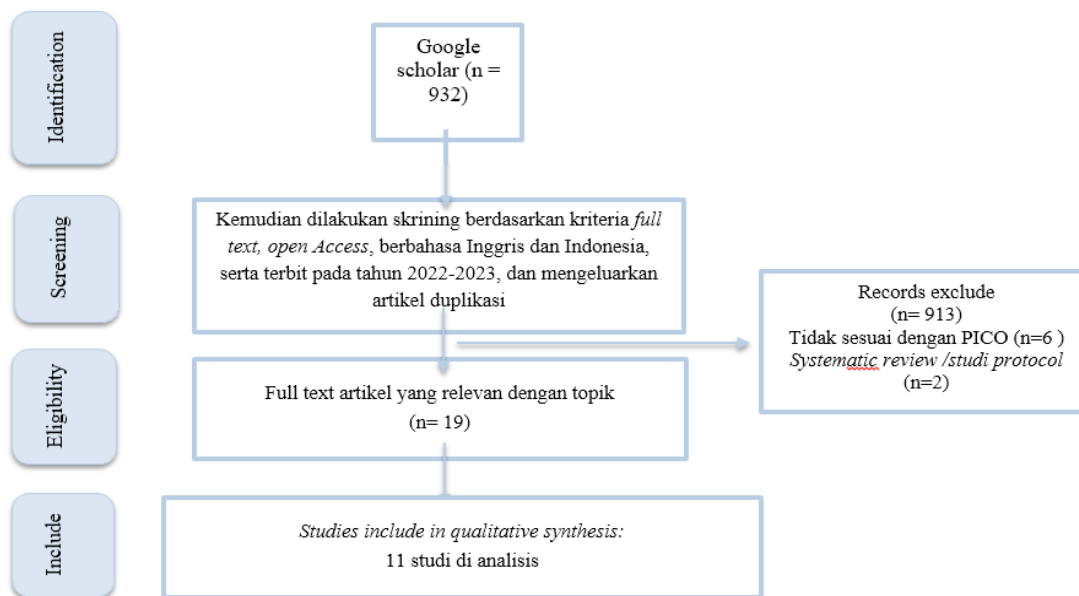


Diagram 1. Diagram alur PRISMA

HASIL

Semua artikel yang dipilih merupakan artikel dengan yang diterbitkan pada tahun 2022-2023. Hasil sintesis artikel merupakan hasil yang diperoleh secara statistik. Dari 19 artikel yang diperoleh terpilih 11 artikel merupakan penelitian kuantitatif (7 artikel) dan penelitian kualitatif (4 artikel). Sampel pada penelitian dari artikel yang diperoleh terdiri dari 3 hingga 125 orang dengan kusta di Indonesia. Rincian artikel disajikan pada tabel 2.

Tabel 2. Rangkuman Artikel Stigma Sosial dan Kesehatan Mental Pasien Kusta di Indonesia

No.	Judul	Metode	Hasil
Kuantitatif			
1	Ajsal AAA, Rahmawati, 2023, <i>Analysis of the Relationship of Stigma to The Quality Life of Leprosy Patients</i>	<i>Cross-sectional</i> ; 63 orang; stigma, kualitas hidup; WHOQOL-BREF, uji <i>chi-square</i>	Dari hasil analisis, dapat disimpulkan bahwa dengan stigma, kualitas hidup pasien kusta menjadi kurang baik (91,7%), dibandingkan tanpa stigma (8,3%). Hasil uji <i>Chi Square</i> terdapat hubungan signifikan antara stigma dengan kualitas hidup pasien kusta, $X^2 (1, N=27) = 18,99$, nilai $p < 0,001$. (7)
2	Dian Erisyawaty Batubara, Nanda Sari Nuralita, 2022, <i>The Relationship between the Grade of Disability and the Degree of Depression in Leprosy Patients in SiCanang, Belawan, North Sumatra</i>	Uji komparatif tidak berpasangan; 54 orang; Level disabilitas kriteria WHO, derajat depresi berdasarkan <i>Beck Depression Inventory</i> ; uji <i>Chi-square</i>	Mayoritas pasien kusta mengalami depresi derajat ringan s.d. sangat berat. Namun tidak terdapat hubungan antara derajat disabilitas dengan derajat depresi pada pasien kusta, nilai $p = 0,182(12)$
3	Listiawan, Muhammad Yulianto Prakoewa, Cita Rosita Sigit Alinda, dkk., 2022, <i>The Stress of Leprosy as a Mediator of the Relationship Between Coping Resources, Coping Strategies, and Psychological Well-Being in Persons Affected by Leprosy. The Structural Equation Models Through a Correlation Study</i>	Uji korelasi; 125 orang; kuesioner: CD Ryff untuk uji kualitas hidup psikologis, <i>Leprosy Stress Scale</i> , CSI-SF; SEM; uji T-test tidak berpasangan, R-Square.	Uji T-test menunjukkan hubungan negatif koping dengan stres akibat kusta, nilai koefisien (-0,380), nilai $p < 0,001$, dan hubungan positif dengan kualitas hidup psikologis, nilai koefisien (+0,427), nilai $p < 0,001$. Hubungan negatif kualitas hidup psikologis dan stres; nilai koefisien (-0.212), nilai $p = 0,002$.(13)
4	Lufianti A, Mahanani S, Desi Natalia T.I., 2022, <i>Stigma and Self-concept of Leprosy Patients</i>	<i>Cross-sectional</i> ; 50 orang; ISMI scale untuk stigma; uji <i>Chi-square</i>	Hasil penelitian menunjukkan adanya hubungan antara stigma dan konsep diri pasien kusta, nilai $p=0,016$. (14)
5	Anny Rosiana Masitoh, Muhammad Purnomo, dkk., 2022, Hubungan Derajat Kecacatan Orang dengan Kusta Dengan Stigma Masyarakat Di Unit Rehabilitasi Kusta Donorojo Rsud Kelet Provinsi Jawa Tengah	<i>Cross-sectional</i> ; 53 orang; pengambilan data sekunder; Uji <i>Chi-square</i> .	Hasil Uji <i>Chi-Square</i> didapatkan nilai $p < 0,001$, maka terdapat hubungan derajat kecacatan orang dengan kusta dengan stigma masyarakat. (15)
6	Saifurrohman M., Suryanto, 2022, Pengaruh <i>Perceived Stigma</i> dan Dukungan Sosial terhadap Kualitas Hidup Orang yang Pernah Mengalami Kusta.	<i>Cross-sectional</i> ; 74 orang; WHOQOL-BREF, <i>perceived stigma</i> EMIC, MSPSS; uji multikolinieritas, auto korelasi.	Hasil uji korelasi <i>perceived stigma</i> menunjukkan korelasi negatif dan kuat sebesar -0,591 terhadap kualitas hidup dengan nilai $p < 0,001$. Sementara hasil uji korelasi dukungan sosial berkorelasi positif dan hubungan berkekuatan sedang sebesar 0,394 terhadap kualitas hidup dengan nilai $p < 0,001$. (16)
7	Umniyati, Helwiah Zahroh, dkk., 2022, <i>Determinant Factors That Affect The Quality Of Life Of People With Leprosy In Sumenep, Indonesia</i>	<i>Cross-sectional</i> ; 110 orang; WHOQOL-BREF, kuesioner <i>perceived stigma</i> ; uji <i>Chi-square</i> ,	Stigma merupakan faktor dominan yang mempengaruhi kualitas hidup orang dengan kusta dengan nilai $p < 0,001$ dan <i>Prevalence Odds Ratio</i> 10,26. Hal ini menunjukkan orang dengan kusta yang terkena stigma mengalami

analisis regresi penurunan kualitas hidup sebesar 10,26 kali logistik. dibandingkan tanpa stigma.(17)

Tabel 2. Lanjutan

No.	Judul	Metode	Hasil
Kualitatif			
8	Mukhlisin Mukhlisin, Tukimin Sansuwito, Asita Elengoe, dkk., 2023, <i>The live experience of people suffered by leprosy</i>	Uji fenomenologis; 40 orang; pertanyaan terbuka; metode Colaizzi's.	Hasil studi ini menunjukkan disabilitas menyebabkan mereka terkena stigma dan mereka takut berobat karena terkena stigma tersebut.(18)
9	Abd Nasir, Ah Yusuf, Muhammad Yulianto L, dkk., 2022, <i>The life experience of leprosy families in maintaining interaction patterns in the family to support healing in leprosy patients in Indonesian society. A phenomenological qualitative study.</i>	Uji fenomenologis; 15 orang (12 keluarga); wawancara mendalam terstruktur; analisis partisipatif fenomenologis.	Orang dengan kusta dan keluarganya terkena persepsi stigma oleh diri sendiri, keluarga, dan lingkungan, sehingga cenderung mencari alibi, stigma ini juga menyebabkan mereka bersembunyi dan mencari pertolongan diam-diam. (19)
10	Putri AI, de Sabbata K, Agusni RI, Alinda MD, Darlong J, de Barros B, et al., 2022, <i>Understanding leprosy reactions and the impact on the lives of people affected: An exploration in two leprosy endemic countries</i>	Kualitatif; wawancara mendalam dan 9 <i>focus group discussions</i> , Engel's <i>biopsychosocial model</i> ; analisis translasi menjadi kode.	Responden menceritakan bahwa mereka terstigmatisasi dan kehilangan kesempatan bersosialisasi dan bekerja. (20)
11	Jainudin, Fidia Astuti, 2022, <i>Kesejahteraan Psikologis pada Orang dengan Kusta di Sumberglagah Kec. Pacet. Kab. Mojokerto</i>	Uji fenomenologi; 3 orang; observasi, wawancara dan dokumentasi; analisis fenomenologis.	Responden mengatakan menyebutkan penurunan kesejahteraan psikologis mereka. Namun, peningkatan kesejahteraan psikologis terjadi jika penerimaan diri seperti bersikap positif pada stigma oleh masyarakat terhadap dirinya yang cacat. (21)

PEMBAHASAN

Dari hasil rangkuman yang diperoleh dari literatur-literatur ini ditemukan bahwa stigma sosial, kesehatan mental, kesejahteraan, kualitas hidup orang dengan kusta merupakan variabel yang berkaitan. Temuan lain terkait kesehatan mental orang dengan kusta, termasuk derajat depresi, kecemasan, rendahnya kepercayaan diri, dan lain-lain.

Stigma sosial orang dengan kusta

Pada dasarnya, orang dengan kusta akan mengalami stres dalam melakukan terapi karena harus rutin, perawatan diri untuk menghindari risiko disabilitas, dan juga mengalami gangguan kognitif (19,22). Penelitian-penelitian kuantitatif menjabarkan beberapa hubungan seperti pada tabel 2. Derajat disabilitas yang dialami oleh orang dengan kusta juga menyebabkan orang dengan kusta mengalami internalisasi stigma dan juga stigma sosial secara bersamaan. Dari penelitian oleh Masitoh, et al, 2022, ditemukan hubungan signifikan antara derajat disabilitas dan stigma sosial yang dialami oleh orang dengan kusta (15). Lufianti, et al, 2022, melakukan penelitian mengenai stigma dan konsep diri, peneliti menemukan 72% responden mengalami stigma derajat *medium* dan 22% mengalami stigma derajat *moderate*. Hal ini umum disebabkan internalisasi stigma akibat disabilitas dan perubahan fisik yang dialami orang dengan kusta (14). Penelitian lain juga menegaskan stigma merupakan faktor dominan yang mempengaruhi kualitas hidup orang dengan kusta, diikuti dengan faktor pengetahuan, penghasilan, dukungan keluarga, dan usia. (17)

Dari penelitian kualitatif, pengalaman orang dengan kusta, persepsi mengenai stigma selalu menjadi isu dalam interaksi sosial orang dengan kusta. Sebuah penelitian oleh Nasir, et al (2022) dan Mukhlisin, et al, (2023)

menyatakan, dengan adanya dukungan dari keluarga, kepedulian, respons emosional terhadap orang dengan hal ini dapat membantu penyembuhan orang dengan kusta. Meski keluarga memiliki empati yang tinggi terhadap masalah fisik, psikologis, dan sosial yang dihadapi oleh orang dengan kusta, mereka jarang terlibat dalam urusan pribadi orang dengan kusta, dan ada indikasi bahwa mereka meninggalkan mereka untuk menyembuhkan penyakitnya (19,23). Orang dengan kusta dianjurkan untuk mempelajari cara menghadapi masalah (*coping skill*) (13), mencari bantuan spiritual, dan meningkatkan pelatihan untuk merawat diri sendiri (18,24). Setelah diagnosis kusta, orang dengan umumnya mengalami penurunan kepercayaan diri, penurunan kepercayaan diri, merasa malu, kehilangan harapan, dan memiliki harga diri rendah serta terjadi penurunan kesejahteraan psikologis. Hal ini berhubungan dengan stigma negatif yang muncul di masyarakat (13,21).

Kesehatan mental dan kesejahteraan orang dengan kusta

Putri, et al, 2022, menyimpulkan dalam penelitiannya bahwa responden mengalami emosi berupa kebingungan, kesedihan, kecemasan, dan kemarahan. Responden menceritakan bahwa mereka merasa terstigmatisasi dan kehilangan kesempatan untuk bersosialisasi serta mencari uang. Mayoritas peserta Indonesia lebih memilih untuk tinggal di rumah, dan menyembunyikan diagnosis kusta (20). Hal ini menyebabkan kesehatan mental orang dengan kusta menjadi terganggu (4,20). Penelitian lain juga menilai masalah setelah subjek didiagnosa kusta adalah penurunan kepercayaan diri, merasa malu, kehilangan harapan, dan memiliki harga diri rendah (21). Mayoritas orang dengan kusta juga mengalami depresi derajat ringan hingga sangat berat. Namun tidak terdapat hubungan antara derajat disabilitas dengan derajat depresi pada penelitian ini, $p\text{-value} = 0.182$ (12).

Stigma sosial dan kualitas hidup orang dengan kusta

Dalam berbagai penelitian di atas, terdapat hubungan antara stigma sosial dan kualitas hidup orang dengan kusta. Kualitas hidup dipengaruhi oleh empat domain, yaitu domain kesehatan fisik, domain psikologis, domain sosial, dan domain lingkungan. Umniyati, et al, 2022, dalam penelitian multivariat regresi, menjelaskan faktor yang paling berpengaruh terhadap kualitas hidup yang tidak baik pada orang dengan kusta adalah stigma (POR 10,26), lalu diikuti oleh pengetahuan tentang kusta, penghasilan, dukungan keluarga, dan usia. Hal ini menunjukkan bahwa stigma memberikan efek negatif pada kualitas hidup orang dengan stigma karena kusta dapat mengganggu mobilitas, hubungan interpersonal, pernikahan, pekerjaan, dan aktivitas sosial. (17). Penelitian lain juga menekankan signifikansi persepsi mengenai stigma dan kualitas hidup orang dengan kusta dengan hasil uji *perceived stigma* menunjukkan korelasi negatif dan kuat sebesar $-0,591$ terhadap kualitas hidup dengan nilai $p < 0,001$. Sementara hasil uji korelasi dukungan sosial berkorelasi positif dan hubungan berkekuatan sedang sebesar $0,394$ terhadap kualitas hidup dengan nilai $p < 0,001$, dalam menentukan model regresi hubungan *perceived stigma*, gender, dan dukungan sosial terhadap kualitas hidup orang dengan kusta, penelitian ini membentuk 3 model, pada model 3, penambahan variabel persepsi stigma pada model dukungan sosial dan gender menunjukkan tambahan sumbangan efektif sebesar $R^2 = 0,369$. Hal ini menunjukkan persepsi stigma merupakan variabel terpenting karena memiliki efek sebesar $36,9\%$ terhadap kualitas hidup (16). Ajsal, dkk., 2023 juga menyatakan terdapat hubungan antara stigma dan kualitas hidup orang dengan lepra di distrik Bone (7) walaupun akibat keterbatasan populasi, hasil penelitian ini belum dapat digeneralisasi. Stigma dan konsep diri juga akan terganggu pada orang dengan kusta.

Dari penelitian kualitatif juga didapatkan bahwa persepsi mengenai stigma adalah persepsi individu atas proses sosial yang berkaitan dengan diskriminasi, penolakan, atau disingkirkan yang berasal dari penilaian masyarakat terhadap seseorang, dalam kasus ini orang dengan kusta. Stigma menyebabkan orang dengan kusta menjadi tidak produktif, tidak berpartisipasi sosial, tidak berkembang, dan tertinggal sehingga menyebabkan penurunan kualitas hidup. Namun, jika orang dengan kusta dapat menerima kondisi yang dialaminya, terjadi peningkatan kesejahteraan dan kualitas hidup, baik bagi dirinya maupun keluarga orang dengan kusta (2,10,16,17).

KESIMPULAN

Studi ini menyimpulkan bahwa *Literature review* ini secara komprehensif menjelaskan bahwa stigma sosial memberikan efek gangguan pada kesehatan mental (seperti kecemasan, depresi, kebingungan, dan lain-lain), dan kualitas hidup orang dengan kusta, dengan mayoritas penelitian kuantitatif menyatakan bahwa stigma sosial berpengaruh pada kualitas hidup orang dengan kusta. Temuan lain terkait kesehatan mental orang dengan kusta, termasuk tingginya derajat depresi, kecemasan, rendahnya kepercayaan diri, dan lain-lain. *Literature review* ini diharapkan dapat menjadi data dasar pembuatan program intervensi terhadap stigma sosial terkait orang dengan kusta.

SARAN

Edukasi dan pengenalan mengenai penularan, pengobatan, dan reaksi pada penyakit kusta pada masyarakat sangat penting dilakukan. Sebagai praktisi kesehatan masyarakat, edukasi dan penguatan pemahaman mengenai hal

ini sangat penting. Kemudian, konseling kesehatan mental bagi orang dengan kusta juga sangat dianjurkan, terutama mengenai cara menghadapi masalah (*coping skill*), bantuan spiritual, dan meningkatkan pelatihan untuk merawat diri sendiri agar terhindar dari penurunan kualitas hidup.

DAFTAR PUSTAKA

1. Pierneef L, van 't Noordende AT, Bista M, Singh U, Scheltema MB, Joshi AK, et al. Factors influencing the mental wellbeing of persons affected by leprosy in Far-Western Nepal. *Lepr Rev.* 2022;93(1):12–25.
2. World Health Organization. Towards zero leprosy Global Leprosy (Hansen's disease) Strategy 2021–2030. *World Heal Organ.* 2021;1–30.
3. Prakoeswa CRS, Lubis RS, Anum Q, Argentina F, Menaldi SL, Gunawan H, et al. Epidemiology of Leprosy in Indonesia: a Retrospective Study. *Berk Ilmu Kesehat Kulit dan Kelamin.* 2022;34(1):29–35.
4. Costa RMPG, Fernandes MA, Santos GPG, Rocha D de M, Dos Santos AMR, Avelino FVSD. Social stigma and mental health impairment in people with leprosy: An integrative review. *Lepr Rev.* 2022;93(3):254–64.
5. Lockwood DNJ, Darlong J. Leprosy workers in the 21st century need to focus on “Better knowledge, Early diagnosis and Improved care”, the theme of the International Leprosy Congress in Hyderabad, 2022. *Lepr Rev.* 2023;94(1):2–6.
6. Dadun D, Peters RMH, van Brakel WH, Bunders JGF, Irwanto I, Regeer BJ. Assessing the impact of the twin track socio-economic intervention on reducing leprosy-related stigma in Cirebon District, Indonesia. *Int J Environ Res Public Health.* 2019;16(3):1–20.
7. Ayu A, Ajsal A. Analysis Of the Relationship of Stigma to The Quality Life of Leprosy Patients. *J Perilaku Kesehat Terpadu.* 2023;1(2):104–11.
8. Dahiru T, Iliyasu Z, Mande AT, van 't Noordende AT, Aliyu MH. Community perspectives on leprosy and related stigma in northern Nigeria: a qualitative study. *Lepr Rev.* 2022;93(1):48–62.
9. Van Netten WJ, Van Dorst MMAR, Waltz MM, Pandey BD, Aley D, Choudhary R, et al. Mental wellbeing among people affected by leprosy in the Terai region, Nepal. *Lepr Rev.* 2021;92(1):59–74.
10. Soenoe GEPW, Kristiana IF. BERI AKU KESEMPATAN Studi Fenomenologis Pengalaman Penyesuaian Diri pada Penderita Kusta setelah Kembali ke Lingkungan Masyarakat. *J EMPATI.* 2017;6(1):181–5.
11. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ.* 2021;372.
12. Batubara DE, Nuralita NS. The Relationship between the Grade of Disability and the Degree of Depression in Leprosy Patients in SiCanang, Belawan, North Sumatra. *Bul Farmatera.* 2022;7(1):39.
13. Listiawan MY, Prakoeswa CRS, Alinda MD, Kusumaputra BH, Hartanto F, Nasir A, et al. The Stress of Leprosy as a Mediator of the Relationship Between Coping Resources, Coping Strategies, and Psychological Well-Being in Persons Affected by Leprosy. *The Structural Equation Models Through a Correlation Study. J Multidiscip Healthc.* 2022;15:2189–202.
14. Lufianti A, Mahanani S, Idris DNT. Stigma and Self-concept of Leprosy Patients. *Open Access Maced J Med Sci.* 2022;10(G):300–5.
15. Masitoh AR, Purnomo M, Intakorisi S, Haris A. Hubungan Derajat Kecacatan Penderita Kusta Dengan Stigma Masyarakat Di Unit Rehabilitasi Kusta Donorojo RSUD Kelet Provinsi Jawa Tengah. *16th University Res Colloquium 2022.* 2022;95–104.
16. Saifurrohman M, Suryanto. Pengaruh Perceived Stigma dan Dukungan Sosial terhadap Kualitas Hidup Orang yang Pernah Mengalami Kusta. *Bul Ris Psikol dan Kesehat Ment.* 2022;X:1–9.
17. Umniyati H, Zahroh H, Yuliwulandari R. Determinant Factors That Affect the Quality of Life of People With Leprosy in Sumenep, Indonesia. *Malaysian J Public Heal Med.* 2022;22(1):146–53.
18. Mukhlisin M, Sansuwito T, Elengoe A, Kusuma AN. The live experience of people suffered by leprosy. *Int J Public Heal Sci.* 2023;12(1):392–8.
19. Nasir A, Yusuf A, Listiawan MY, Makhfudli M. The life experience of leprosy families in maintaining interaction patterns in the family to support healing in leprosy patients in Indonesian society. A phenomenological qualitative study. *PLoS Negl Trop Dis [Internet].* 2022 Apr 1 [cited 2023 Jun 15];16(4):1–18. Available from: <https://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0010264>
20. Putri AI, de Sabbata K, Agusni RI, Alinda MD, Darlong J, de Barros B, et al. Understanding leprosy reactions and the impact on the lives of people affected: An exploration in two leprosy endemic countries. *PLoS Negl Trop Dis [Internet].* 2022;16(6):1–20. Available from: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pntd.0010476>
21. Jainudin J, Astuti F. Kesejahteraan Psikologis pada Penderita Kusta di Sumberglagah Kec. Pacet. Kab. Mojokerto. *Indones Psychol Res.* 2022;4(1):42–50.
22. Marpaung YM, Ernawati E, Dwivania AT. Stigma towards leprosy across seven life domains in Indonesia: A qualitative systematic review. *BMJ Open.* 2022;12(11).
23. Adriyani R, Wahyuni CU, Yudhastuti R, Mahmudah, Notobroto HB, Iswahyudi, et al. The life experience of

- leprosy families in maintaining interaction patterns in the family to support healing in leprosy patients in Indonesian society. A phenomenological qualitative study. *J Public Health Africa* [Internet]. 2023 Apr 1 [cited 2023 Jun 15];1(1):146–53. Available from: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pntd.0010264>
24. Solikhah FK, Ciptaningtyas MD. Pelatihan perawatan diri pada penderita kusta dan keluarga. 2023;2(1):1–6.