

ARTIKEL PENELITIAN

Kualitas Hidup Pasien Kusta di Poliklinik Kulit dan Kelamin RS Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta: Kajian terhadap Stigma Sosial

Sri Linuwih SW Menaldi

Departemen Ilmu Kesehatan Kulit dan Kelamin Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia-
RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo, Jakarta, Indonesia

*Corresponding author: susetyo_mr@yahoo.com

Disetujui 21 November 2018

DOI: 10.23886/ejki.6.10107.

Abstrak

Kusta merupakan salah satu penyakit kulit yang memberikan dampak fisik dan psikososial. Hingga kini masih banyak ditemukan kasus kusta baru di Indonesia. Berbagai faktor penyebabnya yaitu diagnosis terlambat, pasien tidak mengeluhkan sakitnya, atau kemiripan dengan kelainan kulit lainnya. Eradikasi kusta menjadi sulit terutama akibat stigma kusta yang melekat erat, baik stigma diri maupun sosial, yang dapat menyebabkan penurunan kualitas hidup pasien. Penelitian ini menggunakan rancangan penelitian campuran, secara kuantitatif dengan pengisian kuesioner DLQI berbahasa Indonesia, diikuti dengan penelitian kualitatif melalui wawancara mendalam pada empat orang subjek. Dari 40 subjek, didapatkan rentang skor DLQI terbanyak adalah antara 11-20, yang berarti kusta memberikan pengaruh besar terhadap kehidupan subjek. Berdasarkan uji statistik, tidak didapatkan hubungan bermakna antara skor DLQI dengan jenis kelamin, kelompok usia, tipe kusta, maupun pekerjaan. Tingkat pendidikan memiliki hubungan yang secara statistik bermakna dengan skor DLQI ($p = 0,031$). Berdasarkan wawancara mendalam, didapatkan bahwa kusta berdampak pada gangguan terhadap kegiatan pendidikan dan pekerjaan, serta gangguan psikologis akibat stigma yang ditimbulkan. Penggunaan instrumen seperti DLQI dapat mengukur kualitas hidup pasien kusta secara kuantitatif. Wawancara mendalam dilakukan untuk menilai aspek psikologis yang tidak dapat diukur dengan penggunaan kuesioner. Data kualitas hidup yang diperoleh dapat dijadikan landasan dalam pemberian konseling kepada pasien kusta.

Kata kunci: kusta; kualitas hidup; kuesioner DLQI.

The Quality of Life of Leprosy Patients in Dermatovenereology Polyclinic of Dr. Cipto Mangunkusumo Hospital Jakarta: Study on Social Stigma

Abstract

Leprosy is a skin disease that has physical and psychosocial effects. Until now there are still many new cases of leprosy in Indonesia. Various causative factors include late diagnosis, patient not complaining about the illness, or similarities with other skin disorders. Eradication of leprosy is difficult especially due to the stigma of leprosy, both self and social, which can cause a decrease in quality of life. This study uses a mixed research design, quantitatively by filling in the Indonesian language DLQI questionnaire, followed by qualitative research through in-depth interviews with four subjects. Of the 40 subjects, the highest DLQI score range was between 11-20, which means that leprosy has a major influence on the subject's life. Based on statistical tests, there was no significant association between DLQI scores and gender, age group, leprosy type, or occupation. The level of education has a statistically significant association with the DLQI score ($p = 0.031$). Based on in-depth interviews, leprosy was found to have an impact on subject's education and work activities, as well as psychological effects due to the stigma caused. The use of instruments such as DLQI can quantitatively measure the quality of life of leprosy patients. In-depth interviews were conducted to assess psychological aspects that cannot be measured by using questionnaires. The data obtained can be used as a basis in giving counseling to leprosy patients.

Key words: leprosy; quality of life; DLQI questionnaire.

Pendahuluan

Kusta merupakan penyakit infeksi granulomatosa kronik dan termasuk salah satu penyakit terabaikan (*neglected tropical disease*). Indonesia memiliki kasus kusta ketiga terbanyak setelah India dan Brazil. Data situasi kusta di Indonesia pada tahun 2014 didapatkan prevalensi 0,79 per 10.000 penduduk.¹ Data kunjungan pasien kusta di Poliklinik Kulit dan Kelamin RS Dr. Cipto Mangunkusumo (RSCM) Jakarta pada tahun 2015 terdapat 192 kunjungan pasien baru, sedangkan pada tahun 2016 dilaporkan 394 kunjungan dengan 233 di antaranya (59,14%) merupakan kasus baru.²

Kusta mengenai semua usia, laki-laki maupun perempuan, dan usia terbanyak pada dewasa muda yang merupakan usia produktif. Kusta terutama bila disertai disabilitas, akan menimbulkan stigma buruk baik pada pasien maupun keluarganya. Dengan demikian, pasien kusta sering mengalami kesulitan dalam interaksi sosial, bersekolah, bekerja, bahkan berkeluarga, sehingga dapat menurunkan kualitas hidup pasien.³⁻⁷

Berbagai penelitian telah dilakukan untuk menilai kualitas hidup pasien kusta dengan hasil yang bervariasi; bergantung pada persepsi pasien terhadap dirinya, serta lingkungan, keluarga dan budaya setempat.⁸⁻¹³ Penelitian terhadap kualitas hidup pasien kusta yang berobat di Poliklinik Kulit dan Kelamin RSCM, belum pernah dilakukan. Oleh karena itu perlu dilakukan penelitian untuk mengkaji pengaruh stigma sosial terhadap penurunan kualitas hidup pasien kusta.

Metode

Subjek penelitian adalah pasien kusta berbagai tipe, dengan atau tanpa reaksi kusta, laki-laki maupun perempuan, berusia di atas 18 tahun, yang berobat ke Poliklinik Kulit dan Kelamin RSCM sejak bulan Setember 2015 hingga Maret 2016, dan telah mendapat *multi drug treatment* (MDT) minimal 3 bulan. Subjek penelitian dipilih dengan cara *convenience sampling* hingga didapatkan 40 pasien.

Penelitian ini menggunakan metode campuran (*mixed method*) yaitu metode kuantitatif dengan pengisian kuesioner *dermatology life of quality index* (DLQI) berbahasa Indonesia yang telah divalidasi oleh Rahmatina pada tahun 2013¹⁴ dan metode kualitatif berupa wawancara mendalam. Setelah menandatangani lembar persetujuan mengikuti

penelitian, pasien diberikan lembar kuesioner DLQI untuk diisi sendiri. Skor DLQI dibagi 5 tingkat sesuai dengan pengaruhnya pada kehidupan pasien, yaitu skor 0-1 berarti tidak ada pengaruh pada kehidupan pasien, 2-5 berpengaruh kecil, 6-10 berpengaruh sedang, 11-20 berpengaruh besar dan 21-30 menimbulkan pengaruh sangat besar.

Untuk memperkuat hasil analisis kuesioner, dilakukan wawancara terhadap 4 subjek (10%) menggunakan panduan wawancara yang telah ditentukan sebelumnya. Pada saat pemberian edukasi yang merupakan bagian tata laksana kusta yang rutin dilakukan, diambil empat orang pasien yang secara sukarela bersedia diwawancarai. Selama proses wawancara, dilakukan perekaman suara yang dilanjutkan dengan transkrip hasil wawancara. Salah seorang subjek menambahkan informasi berupa tulisan yang dikirim melalui pesan singkat dengan telepon seluler. Analisis statistik untuk menilai hubungan dua variabel menggunakan tes *chi-square* atau tes *Fischer exact* dengan batas kemaknaan nilai $p < 0,05$. Penelitian ini dilakukan setelah lolos kaji etik dari Komite Etik RSCM No.150/UN2.F1/ETIK/2015.

Hasil

Jumlah subjek yang mengikuti penelitian ini ialah 40 orang. Tabel 1 menunjukkan subjek laki-laki lebih banyak dari perempuan. Subjek terbanyak berusia 18-30 tahun, baik pada laki-laki maupun perempuan. Tidak didapatkan perbedaan bermakna antara kelompok usia dengan jenis kelamin subjek ($p=0,287$). Pendidikan subjek bervariasi dari tingkat Sekolah Dasar (SD) hingga sarjana (S1), dan terbanyak adalah Sekolah Menengah Atas atau Kejuruan. Pada penghitungan statistik, SMP digabungkan dengan SMA menjadi kelompok Sekolah Menengah dan tidak terdapat perbedaan bermakna antara kelompok pendidikan dengan jenis kelamin subjek.

Tipe kusta ditentukan berdasarkan pembagian Ridley dan Jopling, terbanyak adalah tipe *borderline lepromatous* (BL) dan tidak didapatkan tipe *tuberculoid-tuberculoid* (TT). Jumlah subjek laki-laki pada setiap tipe kusta lebih banyak dibandingkan perempuan. Tidak didapatkan perbedaan bermakna antara tipe kusta dengan jenis kelamin subjek ($p=0,736$).

Tabel 1. Karakteristik Subjek Penelitian di Poliklinik Kulit dan Kelamin RSCM (n=40)

Karakteristik	Jenis Kelamin		Jumlah	p
	Perempuan	Laki-laki		
Kelompok Usia				
18-30 tahun	5 (41,67%)	19 (67,86%)	24 (60%)	0,287*
31-45 tahun	5 (41,67%)	7 (25%)	12 (30%)	0,252**
≥46 tahun	2 (16,66%)	2 (7,14%)	4 (10%)	
Pendidikan				
Sekolah Dasar	1 (8,33%)	1 (3,57%)	2 (5%)	
Sekolah Menengah	5 (41,67%)	18 (64,29%)	23 (57,5%)	
Vokasi (D3)	3 (25%)	1 (3,57%)	4 (10%)	
Perguruan Tinggi	3 (25%)	8 (28,57%)	11 (27,5%)	
Tipe Kusta				
BT	3 (25%)	6 (21,43%)	9 (22,5%)	0,736*
BB	0 (0%)	2 (7,14%)	2 (5%)	1,000**
BL	8 (66,67%)	16 (57,14%)	24 (60%)	
LL	1 (8,33%)	4 (14,29%)	5 (12,5%)	
Pekerjaan				
Belum/tidak bekerja	8 (66,67%)	2 (7,14%)	10 (25%)	
Bekerja	4 (33,33%)	26 (92,86%)	30 (75%)	

*Tes *chi square*; **Tes *Fisher's exact*.

Pada Tabel 2, dapat dilihat skor DLQI 11-20 (berpengaruh besar bagi kehidupan) merupakan skor dengan subjek terbanyak, diikuti dengan skor 6-10 (berpengaruh sedang bagi kehidupan).

Skor tersebut lebih banyak pada subjek laki-laki. Pada analisis statistik, tidak didapatkan perbedaan bermakna antara skor DLQI dengan jenis kelamin subjek.

Tabel 2. Hubungan Skor DLQI dengan Jenis Kelamin Subjek di Poliklinik Kulit dan Kelamin RSCM (n=40)

Skor DLQI	Jenis Kelamin		Jumlah	p
	Perempuan (n=12)	Laki-laki (n=28)		
2-5	1 (8,33%)	4 (14,29%)	5 (12,5%)	0,345*
6-10	4 (33,33%)	7 (25%)	11 (27,5%)	0,413**
11-20	4 (33,33%)	15 (53,57%)	19 (47,5%)	
21-30	3 (25%)	2 (7,14%)	5 (12,5%)	
Jumlah	12 (100%)	28 (100%)	40 (100%)	

*Tes *chi square*; **Tes *Fisher's exact*

Tabel 3 menunjukkan bahwa subjek terbanyak pada kelompok usia 18-30 tahun. Skor DLQI 11-20 merupakan skor terbanyak pada kelompok usia ini.

Tidak didapatkan perbedaan bermakna antara skor DLQI dengan kelompok usia subjek.

Tabel 3. Hubungan Skor DLQI dengan Kelompok Usia Subjek di Poliklinik Kulit dan Kelamin RSCM (n=40)

Skor DLQI	Kelompok Usia			Jumlah	p
	18-30 tahun	31-45 tahun	≥46 tahun		
2-5	3 (12,5%)	1 (8,33%)	1 (25%)	5 (12,5%)	0,593*
6-10	6 (25%)	3 (25%)	2 (50%)	11 (27,5%)	0,393**
11-20	13 (54,17%)	6 (50%)	0 (0%)	19 (47,5%)	
21-30	2 (8,33%)	2 (16,67%)	1 (25%)	5 (12,5%)	
Jumlah	24 (100%)	12 (100%)	4 (100%)	40 (100%)	

*Tes chi square; **Tes Fisher's exact

Pada Tabel 4. dapat dilihat bahwa tingkat pendidikan terakhir terbanyak ialah sekolah menengah, yaitu SMP-SMA/K dengan skor DLQI

11-20. Berdasarkan hasil uji Fisher, perbedaan bermakna antara skor DLQI dengan tingkat pendidikan terakhir subjek ($p=0,031$).

Tabel 4. Hubungan Skor DLQI dengan Tingkat Pendidikan Terakhir Subjek di Poliklinik Kulit dan Kelamin RSCM (n=40)

Skor DLQI	Tingkat Pendidikan Terakhir				Jumlah	p
	SD	SMP-SMA/K	D3	S1		
2-5	1 (50%)	3 (13,04%)	0 (0%)	1 (9,09%)	5 (12,5%)	0,078*
6-10	1 (50%)	6 (26,09%)	2 (50%)	2 (18,18%)	11 (27,5%)	0,031**
11-20	0 (0%)	14 (60,87%)	1 (25%)	4 (36,36%)	19 (47,5%)	
21-30	0 (0%)	0 (0%)	1 (25%)	4 (36,36%)	5 (12,5%)	
Jumlah	2 (100%)	23 (100%)	4 (100%)	11 (100%)	40 (100%)	

*Tes chi square; **Tes Fisher's exact.

Pada penelitian ini, tipe kusta yang dialami subjek adalah BT, BB, BL dan LL. Tidak didapatkan subjek dengan tipe TT. Pada Tabel 5 didapatkan bahwa subjek yang menderita kusta tipe BL memperoleh skor DLQI dari tingkat rendah atau

kecil hingga tinggi. Skor DLQI tertinggi (11-20) juga terdapat pada tipe BL dengan jumlah subjek terbanyak yaitu 13 orang. Tidak didapatkan perbedaan bermakna antara skor DLQI dengan tipe kusta.

Tabel 5. Hubungan Tipe Kusta dengan Skor DLQI Subjek di Poliklinik Kulit dan Kelamin RSCM (n=40)

Tipe Kusta	Skor DLQI				Jumlah	p
	2-5	6-10	11-20	21-30		
BT	1 (20%)	3 (27,27%)	3 (15,79%)	2 (40%)	9 (22,5%)	0,665*
BB	0 (0%)	1 (9,09%)	0 (0%)	1 (20%)	2 (5%)	0,627**
BL	3 (60%)	6 (54,55%)	13 (68,42%)	2 (40%)	24 (60%)	
LL	1 (20%)	1 (9,09%)	3 (15,79%)	0 (0%)	5 (12,5%)	
Jumlah	5 (100%)	11 (100%)	19 (100%)	5 (100%)	40 (100%)	

*Tes chi square; **Tes Fisher's exact.

Untuk melengkapi data kuantitatif yang diperoleh, dilakukan wawancara mendalam terhadap 4 subjek yang bersedia diwawancarai saat dilakukan edukasi pasien. Kelompok tersebut berada pada rentang usia 18-30 tahun, yang merupakan masa sekolah dan awal mencari nafkah. Dua orang subjek perempuan yang mengikuti wawancara adalah siswi SMK dan mahasiswi sekolah bidan, sedangkan dua orang lainnya adalah subjek laki-laki yang sudah bekerja. Wawancara dilakukan untuk mendapatkan gambaran tentang stigma diri dan stigma sosial terhadap penyakit kusta yang dikaitkan dengan kualitas hidup.

Berdasarkan skor DLQI secara umum skor 11-20 merupakan skor terbanyak (47,5%). Tiga orang subjek yang diwawancarai mendapatkan skor DLQI 11-20 yang berarti memiliki pengaruh besar terhadap kehidupan mereka. Satu orang subjek lainnya mendapatkan skor 21-30, berarti memiliki pengaruh yang sangat besar dalam kehidupannya. Subjek tersebut adalah mahasiswi sekolah bidan dengan disabilitas di kedua kaki, tidak mampu berdiri dan berjalan, sehingga tidak melanjutkan pendidikannya.

Penyakit kusta yang mereka derita menyebabkan depresi berat, akibat stigma diri dan stigma sosial yang tidak mudah dihilangkan. Stigma tentang kusta membuat pasien mengucilkan diri sendiri dan menghindari pergaulan sosial. Berikut kutipan wawancara subjek tentang stigma diri yang diungkapkan oleh R, sarjana teknik elektro yang memiliki pekerjaan sangat baik, DP tamatan SMK yang terpaksa berhenti bekerja, F siswi SMK kelas 3 dan S, mahasiswi sekolah bidan yang terpaksa berhenti kuliah.

"..Rasa gak pede. Jadi saya waktu itu mulai menarik diri dari pergaulan.." (R, laki-laki, 28 tahun).

"..Pergaulan di sekolah, ..agak sedikit menjauh, terus sekolah sering bolos. Karena sering jadi korban buli.." (DP, laki-laki, 24 tahun).

"..Iya.. marah pada diri sendiri. Gak mau keluar rumah. Ketemu saudara pun juga gak mau. Malu ya.." (S, perempuan, 23 tahun).

Selain stigma diri yang menyebabkan mereka menarik diri dari kehidupan sosial, penyakit kusta juga menyebabkan mereka marah, kecewa dan putus asa, serta pupusnya impian dan cita-citanya, seperti yang tersirat dari kutipan wawancara serta

kutipan tulisan curahan hati yang dikirim melalui telepon seluler berikut ini.

"..Dulu aku pernah punya mimpi untuk jadi seorang atlet.. Tapi rasanya mimpi.. untuk bisa melangkah jauh begitu cepat menghilangkan mimpiku.." (F, perempuan, 19 tahun).

"..Bukan sebel.. sebel sebel lagi dook, sebeeelll bbbaaangett.. kayak mayat hidup nggak bisa ngapa2in.." (F, perempuan, 19 tahun).

"..Jadi saya memandang diri saya gak ada apa-apa nya. Sementara adik saya.. adik saya yang di bawahnya lagi.. semua kuliah. Saya enggak.. itu yang saya rasakan (mata DP terlihat berkaca-kaca).. (DP, laki-laki, 24 tahun).

Pada kutipan di atas, dua orang subjek yang diwawancarai adalah perempuan. Pada umumnya perempuan memiliki skor kualitas hidup yang lebih tinggi dibandingkan laki-laki. Pada saat sakit dan sedang berobat, mereka mencoba untuk tetap bekerja, namun, banyak kendala yang harus dihadapi dan menyebabkan keputusan-asaan muncul kembali. Akhirnya mereka dengan terpaksa memutuskan berhenti bekerja.

"..Iya, karena jarinya *claw hand*. Jadi untuk pekerjaan luar biasa terganggunya. ..mm.. ada penilaian seperti DP3.. penilaian kinerja menurun dari 90 ke 70. Berkurangnya lumayanlah.." (R, laki-laki, 28 tahun).

"..di DH (nama sebuah toko) itu saya sudah kena (maksud subjek adalah sudah menderita kusta), karena kan sering ijin, sering bolos, sering keluar masuk rumah sakit untuk cek.. Jadi berhenti kerja" (DP, laki-laki, 24 tahun).

Seiring dengan lamanya waktu berobat, mendapat edukasi dan dukungan dari para dokter yang peduli kusta serta dukungan keluarga, beberapa subjek mulai bersemangat untuk melanjutkan kehidupan.

"..Itu ngeliat temen-temen pada sukses, temen-temen main, temen-temen satu geng yang dulu sempet nge-kos waktu kuliah, ..punya banyak impian, cita-cita bareng-bareng mereka sudah banyak yang terealisasi apa yang mereka pengen waktu itu, .. mm.. semangat juga.. Sekarang sudah ikhlas, sekarang makin semangat.. apalagi pas

di Cipto, ketemu dokternya yang baik-baik” (S, perempuan, 23 tahun).

“..Pertama, setiap kena musibah, harus ingat bahwa musibah itu pasti ada yang ngasih, dan siapa lagi yang mengatasi kalau bukan kita. Jadi ada, harus dari diri sendiri. Kita berusaha pasti dapat kesembuhan..” (R, laki-laki, 28 tahun).

Pembahasan

Kusta merupakan penyakit kronik yang menyebabkan gangguan fisik, psikologik dan sosial, yang menurunkan kualitas hidup penderita. Pada penelitian ini digunakan kuesioner DLQI berbahasa Indonesia untuk menilai kualitas hidup. Penggunaan kuesioner yang diisi sendiri tanpa pendampingan, seringkali diragukan jawabannya karena berhubungan dengan pemahaman subjek terhadap butir-butir pertanyaan yang diajukan. Kondisi tersebut dapat diatasi dengan menambahkan wawancara mendalam untuk melengkapi dan memastikan pilihan jawaban subjek.

Pada penelitian ini, tidak didapatkan hubungan antara skor DLQI dengan usia, jenis kelamin, dan tipe kusta. Hanya tingkat pendidikan yang memiliki hubungan. Penelitian terdahulu memberikan hasil bervariasi dengan penggunaan kuesioner yang berbeda pula namun, secara umum diperoleh hasil, bahwa pasien laki-laki memiliki skor tinggi dibandingkan perempuan.^{8-11,13,15} Hal tersebut berarti kualitas hidup pasien perempuan lebih baik dari laki-laki, yang menunjukkan bahwa perempuan lebih siap menghadapi situasi tersebut, seperti penelitian yang dilaporkan oleh Joseph et al.⁸

Latar belakang pendidikan memiliki hubungan dengan kualitas hidup subjek. Hal tersebut sesuai dengan penelitian di Bangladesh yang mendapatkan bahwa pendidikan rendah berpengaruh terhadap penurunan kualitas hidup.⁹ Pada kelompok subjek yang berpendidikan tinggi dengan skor DLQI yang besar atau sangat besar, mereka mengalami depresi dan kehilangan rasa percaya diri pada awal menderita kusta yang menyebabkan gangguan luar biasa berat dalam kehidupan sehari-hari. Sebaliknya mereka lebih mudah diedukasi dan termotivasi untuk mencari informasi tentang sakit yang dideritanya.

Dari hasil wawancara, diketahui bahwa koping terhadap stres lebih mudah diwujudkan. Dukungan yang bersinambungan dari petugas kesehatan dan terutama dari keluarga, sangat penting untuk mengembalikan rasa percaya diri serta mengikis setidaknya stigma diri, sehingga kualitas hidup pasien

kusta menjadi lebih baik. Sebaliknya pada kelompok yang berpendidikan rendah, secara umum lebih tidak peduli dengan kondisi sakitnya atau mungkin tidak berdaya dan terpaksa menerima keadaan. Kelompok tersebut lebih tertutup dan sulit diwawancarai. Mereka memiliki banyak hal lain yang menjadi prioritas, seperti bekerja untuk mencari nafkah, terutama demi kebutuhan pangan. Dengan demikian kelompok ini tetap dapat melanjutkan kehidupannya walaupun tidak optimal, serta memilih untuk menghindari dari lingkungan. Stigma diri sebenarnya dapat berkurang, namun stigma sosial tetap melekat pada semua subjek. Masih diperlukan sosialisasi penyakit kusta kepada masyarakat secara terus menerus agar stigma sosial dapat dihilangkan agar kualitas hidup pasien kusta menjadi semakin baik.

Kesimpulan

Kualitas hidup pasien kusta dapat diukur dengan berbagai instrumen atau kuesioner, antara lain dengan DLQI berbahasa Indonesia, namun aspek psikologis tidak dapat diukur dengan skor seperti pada penilaian kuesioner. Wawancara mendalam perlu dilakukan untuk melengkapi kekurangan tersebut, sehingga dapat diperoleh nilai kualitas hidup yang mendekati kebenaran. Data dan informasi tersebut dapat digunakan sebagai landasan pertimbangan pemberian konseling pada setiap pasien kusta, baik secara individual atau kelompok, hingga konseling keluarga.

Ucapan Terima Kasih

Penulis mengucapkan terima kasih kepada Dr. dr. Wresti Indriatmi, SpKK(K), M.Epid yang telah membantu analisis statistik penelitian ini.

Daftar Pustaka

1. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. Profil Kesehatan Indonesia 2014. Jakarta: Kementerian Kesehatan RI; 2015:144-47.
2. Data Kunjungan Divisi Infeksi Tropik Kulit Poliklinik Kulit dan Kelamin RS Dr. Cipto Mangunkusumo, Jakarta, Tahun 2016.
3. Astriningrum R. Kualitas hidup pasien kusta. MDVI 2013;40:28-34.
4. Gopal PK. Psychosocial aspects in leprosy. Dalam: Kumar B, Kar HK, penyunting. IAL textbook of leprosy. Edisi ke-2. New Delhi: Jaypee The Health Sciences Publisher; 2016.p.641-5.
5. Zodpey SP, Tiwari RR, Salodkar AD. Gender differentials in the social and family life of leprosy patients. Lepr Rev. 2000;71:505-10.
6. Rafferty J. Curing the stigma of leprosy. Lepr Rev. 2005;76:119-26.

7. Roosta N, Black DS, Rea Th. A comparison of stigma among patients with leprosy in rural Tanzania and urban United States: a role for public health in dermatology. *Int J Dermatol*. 2013;52:432-40.
8. Joseph GA, Rao PSSS. Impact of leprosy on the quality of life. *Bulletin of the World Health Organization*, 1999;77:515-7.
9. Tsutsumi A, Izutsu T, Islam Amd, Maksuda AN, Kato H, Wakai S. The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. *Social Science & Medicine*, 2007;64:2443-53.
10. An JG, MA JH, Xiao SX, XiaoSB, Yang F. Quality of life in patients with lepromatous leprosy in China. *JEADV*. 2010;24:827-32.
11. Bello AI, Dengzee SA, Iyor FT. Health related quality of life amongst people affected by leprosy in South Ghana: a needs assessment. *Lepr Rev*. 2013;84:76-84.
12. Yap FB, Kiung ST, Yap JB. Quality of life in patients with erythema nodosum leprosum in Kuala Lumpur, Malaysia. *Indian Dermatol Online J*. 2016;7:255-8.
13. Bowers B, Butlin CR, Alam K, Lockwood DNJ, Walker SL. Health-related quality of life amongst people affected by erythema nodosum leprosum in Bangladesh: a cross sectional study. *Lepr Rev*. 2017;88:488-98.
14. Rahmatina. Uji validitas dan reliabilitas Dermatology Life Quality Index (DLQI) berbahasa Indonesia pada pasien Poliklinik Ilmu Kesehatan Kulit dan Kelamin Rumah Sakit Dr. Cipto Mangunkusumo [tesis]. Jakarta. Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia; 2013.
15. Finlay A, Khan G. Dermatology Life Quality Index (DLQI)-a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol*. 1994;19:210-6.