

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Penyakit kusta atau lepra disebut juga penyakit *moorbus hansen* adalah penyakit menular, menahun dan disebabkan oleh kuman kusta (*Mycobacterium leprae*) yang bersifat *intraseluler obligat*. Penyakit menular yang terutama menyerang kulit, saraf tepi, selaput lender dan mata dan dapat disembuhkan menggunakan kombinasi obat yang disebut *Multi Drug Teraphy* (MDT) jika tidak ditangani dapat menyebabkan kecacatan (WHO, 2024) Penderita kusta dapat menularkan penyakit kepada masyarakat di sekitar yang ditentukan oleh faktor lingkungan dan imunitas (Kemenkes, 2020). Saat ini kasus kusta di dunia masih tergolong tinggi. Jumlah kasus baru kusta di dunia pada tahun 2023 sekitar 210.758 tersebar di 120 negara. Dari jumlah tersebut paling banyak terdapat di regional asia Tenggara (156.118) diikuti regional Amerika (28.806) dan Afrika (20.004) dan sisanya berada di regional lain (WHO, 2023).

Indikator yang digunakan oleh Kemenkes RI tahun 2024 untuk menilai kasus kusta di suatu wilayah adalah jumlah kasus baru yang ditemukan, *Prevalence Rate* (PR) atau penderita yang tercatat dalam register dibandingkan dengan 10.000 penduduk. Sedangkan untuk menghitung angka penemuan kasus baru dalam satu tahun (*Case Detection rate/CDR*) per 100.000 penduduk.

Walaupun prevalensi kusta terus mengalami penurunan namun penularan masih terjadi dan kusta masih menjadi masalah kesehatan masyarakat. jumlah kasus Kusta yang tercatat akhir tahun 2023 sampai dengan Mei 2024 adalah 385.366 orang. Tahun 2023 prevalensi kusta di Indonesia sebesar 0,70 kasus/10.000 penduduk dan penemuan kasus baru sebesar 6,08 kasus per 100.000 penduduk (Infodatin,2024). Pengobatan *Multy Drug Therapy* (MDT) untuk penderita kusta dengan menyelenggarakan pelayanan yang terintegrasi dalam pencegahan.

penanganan dan pengendalian kusta sangat di rekomendasikan oleh *World Health Organization* (WHO), sehingga prevalensi kusta dapat diturunkan dari tahun ke tahun. Pemberian Terapi Pencegahan (PTP) kusta atau yang lebih dikenal dengan kemoprofilaksis kusta juga di masukan dalam kegiatan pencegahan pengendalian kusta pada tahun 2024, yang fungsinya untuk mengurangi penularan kusta pada orang yang pernah kontak dengan penderita kusta (Permenkes No. 11 tahun 2019). Penyebaran kusta dapat melalui droplet atau orang yang berbicara langsung dengan penderita kusta.

Indonesia termasuk ke dalam posisi 3 besar di dunia pada tahun 2022 dengan kasus baru kusta 12.612. Sedangkan pada tahun 2023 ditemukan 14.376 dengan sebaran kasus terbanyak di 11 provinsi dan 124 kabupaten/kota. Indonesia telah berhasil mencapai eliminasi kusta pada tahun 2020 di 19 provinsi dan sekitar 300 kabupaten/kota dimana angka kesakitan kusta sudah lebih kecil dari 1 per 10.000 penduduk (Kemenkes, 2024).

Provinsi dengan jumlah kasus Kusta tinggi, diantaranya yaitu provinsi bagian timur, Jawa Timur, Jawa Barat, Jawa Tengah, dan Sulawesi Selatan. Daerah tersebut memiliki lebih dari 1.000 kasus per tahun. Pusat data dan informasi Kementerian Kesehatan RI menyebutkan, pada tahun 2023 Jawa Tengah menempati rangking keempat Indonesia dengan penemuan 973 kasus baru dan 1.290 tercatat kasus lama, dengan angka prevalensi kusta 0,63/ 10.000 penduduk. Angka kecacatan penderita Kusta per 100.000 penduduk di Provinsi Jawa Tengah tahun 2021-2023 juga mengalami peningkatan dengan sebaran tertinggi di 6 daerah yaitu Rembang, Blora, Pematang, kabupaten Tegal kota Pekalongan, dan Brebes. (Dinas Kesehatan Prvinsi Jawa Tengah,2023).

Data Kusta *Multibacillary* (MB) Dinas Kesehatan Kabupaten Blora tahun 2020 ada 40 kasus baru, tahun 2021 ditemukan 46 kasus baru, tahun 2022 sebanyak 80 kasus baru, tahun 2023 ditemukan 38 kasus baru, dan tahun 2024 sampai sampai dengan awal Juli 2024 dilaporkan 24 kasus

baru dan kasus. Sedangkan data kusta *Paucibasilliary* (PB) selama 4 tahun sebanyak 6 kasus, sehingga total jumlah kasus terdapat 234 kasus kusta baru, 8 diantaranya usia anak, yang tersebar di 26 puskesmas. Kasus kusta terbanyak di puskesmas Kunduran dengan jumlah 43 kasus baru dengan jumlah kasus tahun 2020 ada 3 kasus baru, tahun 2021 ditemukan 6 kasus baru, tahun 2022 dilaporkan 23 kasus baru, tahun 2023 sebanyak 3 kasus baru dan Januari sampai awal Juli ditemukan 8 kasus baru. Penemuan kasus kusta melalui kegiatan Posbindu dan skrining serta RVS (*Rapid Village Survey*) kusta. Puskesmas Kunduran telah memberikan dampak besar dalam penemuan kasus kusta baru di kabupaten Blora, hal ini menunjukkan bahwa kabupaten Blora terutama puskesmas Kunduran termasuk daerah endemis kusta atau *high risk* penularan kasus kusta dengan prevalensi kusta >1 per 10.000 pada tahun 2022 sebanyak 3,46 yang melebihi target nasional.

Kecacatan pada penderita Kusta bersifat ireversibel atau cacat menetap. Kecacatan kusta dikelompokkan menjadi 3 tingkatan yaitu tingkat 0, tingkat 1 dan tingkat 2. Di kabupaten Blora angka kecacatan tingkat 1 dan 2 dari tahun 2020 sampai dengan awal Juli 2024 mengalami fluktuatif kasus, hal ini dikarenakan masyarakat enggan datang ke puskesmas atau tempat pelayanan kesehatan sehingga pada saat ditemukan sudah terjadi kecacatan. Kasus kusta dengan kecacatan tingkat 2 di kabupaten Blora jumlahnya lebih besar dibanding kecacatan tingkat 1. Data Dinas Kesehatan Kabupaten Blora menyebutkan cacat tingkat 1 sebanyak 29 kasus, cacat tingkat 2 sebanyak 44 kasus dan sisanya cacat tingkat 0. Sedangkan data di puskesmas Kunduran cacat tingkat 1 sebanyak 14 orang dan cacat tingkat 2 sebanyak 17 kasus sisanya cacat tingkat 0. Cacat kusta tingkat 0 digambarkan ada kerusakan pada saraf tepi dan sering terjadi reaksi kusta. Sedangkan cacat kusta tingkat 1 ada kerusakan pada kornea mata, jarak pandang menurun dan kelemahan otot serta kerusakan saraf tepi dalam bentuk anesthesia pada telapak tangan dan telapak kaki. Sedangkan Cacat kusta tingkat 2 sudah ada kecacatan yang terlihat jelas,

kerusakan saraf tepi permanen, atrofi jari tangan dan kaki, adanya ukus dan gangguan pengelihatian yang semakin menurun. Tak jarang dari ketiga kecacatan tersebut juga bias mengalami reaksi kusta yang sangat mengganggu aktifitas penderita.

Cacat kusta tingkat 0 ini kasusnya masih sering terabaikan, karena dampak yang timbul tidak signifikan seperti cacat kusta tingkat 1 dan tingkat 2. Padahal jika kita menemukan kasus kusta lebih awal maka kecacatan lebih lanjut dapat dicegah sehingga kerugian secara moril dan materiel bisa diminimalkan dan kualitas hidup penderita kusta dengan kecacatan kusta di semua tingkatan tidak semakin memburuk. Pengertian kualitas hidup mempunyai makna yaitu hubungan sosial seseorang untuk menikmati kemungkinan dalam hidupnya. Kenikmatan tersebut memiliki dua komponen yaitu pengalaman dan kepuasan dan kepemilikan atau mencapai beberapa karakteristik dan kemungkinan-kemungkinan tersebut merupakan hasil kesempatan dan keterbatasan setiap orang dalam hidupnya (Chang dan Weissman, 2018). Implikasi lebih lanjut akibat kecacatan ini adalah sebagian besar penderita menjadi tidak produktif karena mereka tidak dapat hidup mandiri untuk memenuhi kebutuhannya sendiri, menjadi ketergantungan secara fisik dan finansial, dengan demikian penderita kusta yang tidak dapat hidup mandiri memberikan kontribusi menjadi beban bagi keluarganya dan juga menjadi beban di masyarakat. Kabupaten Blora memiliki tempat penampungan untuk penderita kusta atau orang yang mengalami penolakan dari masyarakat yang bernama Wireskaat atau lebih dikenal dengan Kampung Kusta, tercatat 19 orang yang ditampung ditempat tersebut selama tahun 2015 sampai 2024.

Dukungan keluarga adalah suatu bentuk hubungan interpersonal yang melindungi seseorang dari efek stress yang buruk (Mahanani, 2023). Dukungan keluarga juga meliputi beberapa aspek yang dapat membantu pasien dalam proses penyembuhan penyembuhan penyakitnya. Keluarga mempunyai beberapa bentuk dukungan seperti memperhatikan keluhan

penderita, memberi informasi yang jelas untuk sembuh dari penyakitnya sehingga memberikan solusi atas penyakit yang dideritanya. Penderita kusta seringkali juga terabaikan atas dukungan keluarga, hal ini terlihat dari *accidental sampling* yang dilakukan saat studi pendahuluan di puskesmas Kunduran dari 8 responden, hanya 2 orang yang mengambil obat rutin dilakukan sendiri oleh penderita kusta, 4 diambilkan oleh keluarganya dan 2 orang lainnya, obat diantarkan oleh petugas kusta puskesmas Kunduran ke rumah pasien. Dan total sampling yang akan diikuti dalam penelitian sebagian besar mengalami LFU (*Lost Follow Up*). Penderita enggan datang ke puskesmas untuk mengambil obat maupun berkonsultasi tentang penyakitnya. Mereka sangat tergantung pada petugas puskesmas dan keluarganya. Dari analisa di atas, jelas dukungan keluarga yang diberikan oleh keluarga terhadap pasien kusta di puskesmas Kunduran adalah dukungan dalam bentuk dukungan emosional, dimana keluarga sangat terlihat memberikan kasih sayang dan sangat perhatian terhadap anggota keluarga yang sakit. Dukungan bentuk informasi dan instrumental tentang penyakit kusta juga di dapatkan dari anggota keluarga yang mengambilkan obat kusta, kemudian diberikan informasi penting tentang penyakit pasien oleh petugas P2PM, dan diteruskan kepada anggota keluarganya.

Mahanani tahun 2023 menyebutkan dukungan keluarga merupakan bantuan yang diberikan oleh anggota keluarga yang lain sehingga akan memberikan kenyamanan fisik dan psikososial sehingga tercipta coping stres yang baik. Dukungan keluarga terpenting adalah untuk mempertahankan mekanisme kontrol sehingga mempengaruhi kualitas hidup penderita kusta, dukungan keluarga yang tidak baik atau tidak berpihak merupakan faktor untuk terjadinya depresi. Selanjutnya depresi akan memberikan dampak yang buruk terhadap kualitas hidup pasien kusta. (Hutagalung, 2024) melaporkan bahwa dukungan keluarga yang negatif merupakan faktor untuk terjadinya depresi. Selanjutnya depresi akan memberikan implikasi yang negatif terhadap kualitas hidup pasien

kusta. Dukungan dari keluarga penderita kusta yang mengalami kecacatan memegang peranan penting dalam penanggulangan tingkat kecacatan. Karena pada fase ini terjadi kerusakan pada saraf perifer berupa kerusakan saraf sensoris yang tidak terlihat seperti hilangnya rasa raba pada kornea mata, pada telapak tangan dan telapak kaki sehingga sangat mengganggu aktivitas penderita. Cacat tingkat 1 pada telapak kaki berisiko terjadinya ulkus plantaris, namun dengan perawatan diri dan dengan motivasi keluarga secara rutin dapat dicegah. Tidak sedikit kaus kusta dengan kecacatan mengalami masalah keluarga hingga berakhir dengan perceraian, hal ini terjadi karena tidak adanya dukungan dari keluarga terutama pasangannya. Penderita kusta dianggap beban keluarga dan menimbulkan rasa malu untuk berinteraksi dengan masyarakat.

Keberhasilan penanggulangan kusta tidak lepas dari dukungan yang jelas dari anggaran yang diberikan oleh pemerintah, dukungan lintas program dan lintas sektoral. Namun salah satu upaya yang menghambat upaya penanggulangan kusta itu sendiri justru adanya stigma yang melekat pada penderita kusta bahkan includ dengan keluarganya. Penyakit kusta dianggap sangat menular, padahal jika ada penyampaian informasi yang tepat, stigma itu bias di minimalkan di masyarakat. Adanya dukungan dari keluarga pasien dalam penyembuhan penyakit yang juga sangat berpengaruh terhadap keberhasilan penanggulangan kusta.

Pada *Convenience sampling* tanggal 1-2 Agustus 2024 yang dilakukan di puskesmas Kunduran untuk mengukur dukungan keluarga bentuk emosional, juga masih ada 3 orang, hal ini dikarenakan saat rentang waktu pengobatan kusta, penderita mengalami reaksi kusta dan terjadi perubahan warna kulit yang menyebabkan penolakan dari orang-orang di sekitarnya. Pasien cenderung menarik diri dari lingkungan karena malu, dan merasa harga dirinya rendah. Hal ini tentu saja akan berpengaruh pada kualitas hidup dan aktifitas penderita kusta.

Kualitas hidup pada penderita kusta pada awal pengobatan juga mengalami penurunan, karena aktifitas pasien banyak dibantu oleh

keluarganya atau orang terdekatnya. Sedangkan sebagian pasien yang telah selesai menjalani pengobatan banyak yang hidup normal di tengah masyarakat. Pada Kualitas hidup penderita kusta yang mengalami kecacatan cenderung mengalami penurunan karena adanya hambatan dalam memenuhi kebutuhan dasar hidupnya, peran dan fungsinya dalam keluarga juga mengalami perubahan dan penurunan karena banyak aktifitas sehari-hari yang memerlukan bantuan orang lain, hal ini bias dilihat dari domain kesehatan fisiknya. Sedangkan pada domain psikologisnya juga mengalami perubahan terkait perasaan negatif, gangguan untuk berfikir/berkonsentrasi. Pada domain sosialnya juga mengalami penurunan yang meliputi hubungan personal dan dukungan sosial berupa dorongan semangat, perhatian, penghargaan, bantuan maupun kasih sayang serta aktivitas seksual. Pada domain lingkungan yang berhubungan dengan sumber finansial, kebebasan, keamanan dan keselamatan fisik juga mengalami perubahan (WHOQOL, 2024).

Dari latar belakang kasus tersebut peneliti tertarik untuk menggali lebih dalam *Quality Of Life* yang terjadi pada penderita kusta dengan menghubungkan pada dukungan keluarga.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang di atas, maka dirumuskan masalah sebagai berikut bagaimanakah “Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Penderita Kusta di puskesmas Kunduran” .

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Menganalisis Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Penderita Kusta di puskesmas Kunduran.

1.3.2 Tujuan Khusus

- a. Mendiskripsikan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup penderita kusta di puskesmas Kunduran;

- b. Mendiskripsikan kualitas hidup/*Quality Of Life* penderita kusta di puskesmas Kunduran;
- c. Menganalisis hubungan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup penderita kusta di puskesmas Kunduran;

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Bagi Peneliti

Menambah wawasan dan ilmu pengetahuan dan potensi diri untuk mengembangkan ilmu tentang penyakit kusta terutama dukungan keluarga sehingga kualitas hidup penderita kusta bisa lebih baik.

1.4.2 Bagi Institusi

Sebagai informasi dan bahan pertimbangan dalam pemecahan masalah pada program kesehatan Pencegahan dan Penanggulangan Penyakit Kusta. Membantu menetapkan kebijakan dan strategi operasional yang efektif dan efisien dalam pelaksanaan pencegahan dan pengendalian penyakit menular kusta yang sedang terjadi di tengah masyarakat, dan sebagai bahan ajar Keperawatan Keluarga.

1.4.3 Bagi Masyarakat

Hasil penelitian ini bias di jadikan informasi untuk mengakhiri diskriminasi terhadap orang yang pernah mengalami kusta.

1.5 Keaslian Penelitian

Tabel 1.1 Keaslian Penelitian

Judul	Nama Peneliti dan Tahun	Rancangan Penelitian	Variabel Penelitian	Hasil Penelitian
Gambaran Dukungan Keluarga pada Mantan Penderita	Hutagalung, 2023	Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif dengan	Dukungan keluarga terhadap mantan penderita kusta	Dukungan Keluarga sangat mempengaruhi kehidupan penderita kusta

Kusta di RSU Law Simo		Pendekatan cross sectional		
Hubungan Antara Persepsi Stigma dan Kualitas Hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta di Desa Sumber Telu Donorejo Jepara	EN Safitri 2023	Desain penelitian ini adalah cross sectional	Stigma Masyarakat dan Kualitas Hidup orang yang pernah kusta	Tidak ada hubungan yang signifikan antara stigma dan Kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta
Faktor- faktor yang berhubung an dengan Kejadian Kecacatan Kusta Tingkat 2 di Kabupaten Blora	Ayin Amelia Sari, 2018	penelitian kuantitatif analitik observasion al dengan design case- control	Variabel dependennya adalah kejadian kecacatan kusta tingkat 2 sedangkan variable independen- nya adalah tingkat pengetahuan, ketaatan berobat, hygiene perseorangan, status gizi, tipe kusta, dan umur.	Ada hubungan antara tingkat pengetahuan, ketaatan berobat, hygiene perseorangan, status gizi, tipe kusta, dan umur dengan kejadian kecacatan kusta tingkat 2 di Kabupaten Blora. Hendaknya Puskesmas melakukan berbagai penyuluhan terkait dengan penyakit kusta sehingga tidak terjadi kecacatan kusta tingkat 2.