

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Penelitian

Penyakit kusta merupakan salah satu penyakit menular yang dapat menimbulkan masalah yang sangat kompleks, tidak hanya dari segi medis (penyakit atau kecacatan fisik), tetapi juga meluas sampai masalah sosial dan ekonomi. Di samping itu, ada stigma negatif dari masyarakat yang mengatakan penyakit kusta merupakan penyakit yang menakutkan, bahkan ada beberapa masyarakat yang menganggap penyakit ini adalah penyakit kutukan (Roifah, 2017).

Kusta merupakan penyakit yang sudah lama ada dan menjadi masalah kesehatan di beberapa negara (Noriega, 2016). Di seluruh dunia ada lebih dari 200.000 kasus kusta baru. Jumlah ini cukup stabil dalam 8 tahun terakhir, menunjukkan transmisi yang sedang berlangsung. Pada tahun 2013 ada 14 negara melaporkan lebih dari 1000 kasus baru, di mana tiga negara yaitu India, Brasil dan Indonesia menyumbang lebih dari 80% dari semua kasus di dunia (Blok, De Vlas, & Richardus, 2015).

Orang dengan penyakit kusta membutuhkan segenap perhatian dari masyarakat atau lingkungan dan keluarga. Prevalensi jumlah kasus baru kusta pada tahun 2015 di dunia sekitar 210.758 orang, dimana Asia tenggara yang paling banyak jumlah kasus baru (156.118 orang), kemudian Amerika (28.806 orang) dan Afrika (20.004 orang) sisanya berada di regional lain. Indonesia berada di nomor tiga di dunia dengan penderita kusta terbanyak setelah India dan Brasil (Kemenkes RI, 2018).

Tahun 2017 angka prevalensi kusta di Indonesia sebanyak 0.70 kasus/10.000 penduduk dan angka penemuan kasus baru sebanyak 6,08 kasus/10.000 penduduk. Tahun 2015-2016 ada 11 provinsi dalam beban kusta tinggi (*high burden*) (32,35%), sedangkan 23 provinsi lainnya (67,65%) beban

kusta rendah (*low burden*). Hampir semua provinsi di Indonesia bagian timur mempunyai beban kusta yang sangat tinggi, tahun 2015-2017 Jawa Timur adalah provinsi yang memiliki beban kusta tinggi, namun mengalami penurunan penderita sebesar 15,95%, sedangkan provinsi Maluku tahun 2015-2017 mengalami kenaikan jumlah penderita sebanyak 102,84 orang (Kemenkes RI, 2018).

Prevalensi kusta di provinsi Maluku pada tahun 2018 adalah 2,51 per 10.000 penduduk (Hardhana et al., 2018). Berdasarkan survei pendahuluan pada tiga tahun terakhir di provinsi Maluku yaitu tahun 2017 sebanyak 44% (*pausi basiler* (PB) 1 orang dan *multi basiler* (MB) 50 orang), tahun 2018 sebanyak 43,47% (*pausi basiler* (PB) 2 orang dan *multi basiler* (MB) 46 orang), dan tahun 2019 sebanyak 60,86% (*pausi basiler* (PB) 1 orang dan *multi basiler* (MB) 76 orang) (Dinkes Kota Ambon, 2019). Di Puskesmas Nania Kota Ambon mempunyai jumlah penderita kusta terbanyak per Oktober 2019 sebanyak 34 orang (20,3%).

Penyakit kusta disebabkan oleh bakteri *Mycobacterium leprae* meskipun sangat sedikit yang meyakini hal ini. Dalam persepsi masyarakat kusta merupakan penyakit yang melumpuhkan, tidak dapat disembuhkan, penyakit keturunan, dan luka berbau tidak sedap. Persepsi negatif mengakibatkan berkurangnya kualitas hidup pasien kusta dan menghambat akses mereka ke layanan perawatan kesehatan (Town, Zone, & Region, 2015).

Penderita cacat kusta (PCK) merupakan salah satu dampak dari penyakit kusta, yang cenderung hidup menyendiri dan mengurangi kegiatan sosial dengan lingkungan sekitar, tergantung kepada orang lain, merasa tertekan dan malu untuk berobat. Dari segi ekonomi, penderita kusta cenderung mengalami keterbatasan ataupun ketidakmampuan dalam bekerja maupun mendapat diskriminasi untuk mendapatkan hak dan kesempatan untuk mencari nafkah akibat keadaan penyakitnya sehingga kebutuhan hidup tidak dapat terpenuhi, apalagi mayoritas penderita kusta berasal dari kalangan ekonomi menengah ke

bawah, padahal penderita kusta memerlukan perawatan lanjut sehingga memerlukan biaya perawatan. Hal-hal tersebut yang akhirnya akan mempengaruhi tingkat kualitas hidup penderita kusta (Juwono, 2010; Roifah, 2017).

Kualitas hidup adalah ukuran konseptual atau operasional yang sering digunakan dalam situasi penyakit kronik sebagai cara untuk menilai dampak terapi pada pasien. Pengukuran konseptual itu sendiri mencakup kesejahteraan, kualitas kelangsungan hidup, kemampuan seseorang untuk secara mandiri melakukan kegiatan sehari-hari (Brooker, 2008; Nugraheni, 2016). Nursalam (2013) dalam (Nugraheni, 2016), ada empat domain untuk mengetahui kualitas hidup seseorang meliputi kesehatan fisik, yang dijabarkan dalam beberapa aspek diantaranya: kegiatan kehidupan sehari-hari, ketergantungan pada bahan obat dan bantuan medis, energy dan kelelahan, mobilitas, rasa sakit dan ketidaknyamanan, tidur dan istirahat, dan kapasitas kerja. Untuk mencapai kualitas hidup yang optimal maka seseorang harus dapat menjaga kesehatan tubuh, pikiran dan jiwa sehingga seseorang dapat melakukan segala aktivitas tanpa ada gangguan.

Penelitian untuk mengetahui tingkat kualitas hidup pasien dengan penyakit kronis akhir-akhir ini semakin banyak dilakukan. Nugraheni, (2016), menyatakan bahwa hampir setengah dari responden penderita kusta memiliki kualitas hidup dalam kategori kurang, yaitu 46 responden (47,4%), penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan (Ulfa, *et al*, 2015) menunjukkan bahwa terdapat perbedaan skor rata-rata kualitas hidup antara orang yang pernah menderita kusta (OYPMK) yang tergabung dengan kelompok perawatan diri (KPD) lebih tinggi dibandingkan dengan orang yang pernah menderita kusta (OYPMK) yang tinggal di wilayah tanpa kelompok perawatan diri (KPD).

Informasi mengenai kualitas hidup penderita kusta diharapkan dapat menjadi dasar atau pertimbangan dalam intervensi yang direncanakan terhadap

penanggulanagn masalah kusta tidak hanya berfokus pada pemulihan fisik tetapi juga terhadap faktor lain yang berakibat pada penurunan kualitas hidup kusta. Psikis yang timbul karena tindakan penolakan yang terus menerus, penderita akan lebih menutup diri, malu, bahkan rasa untuk melakukan bunuh diri akan muncul karena menganggap dirinya hidup hanya sebagai hinaan masyarakat. Hal tersebut membuat penderita lebih domain pada pikiran yang maladaptif sehingga menyebabkan penurunan kualitas hidup kusta, dengan kondisi yang seperti ini perlu adanya terapi yang dilakukan untuk meningkatkan kualitas hidup penderita kusta yaitu menggunakan terapi *Self Help Group* (SHG).

Self Help Group atau sering disebut juga kelompok yang saling menolong, saling membantu, atau kelompok dukungan didefinisikan sebagai suatu kelompok yang menyediakan dukungan bagi setiap anggota kelompok. Anggota kelompok ini berpegangan pada pandangan bahwa orang-orang yang mengalami masalah dapat saling membantu satu sama lain dengan empati yang lebih besar dan lebih membuka diri (Ahmadi, 2007; Keliat, 2009; Roifah, 2017). Terapi ini mempunyai kelebihan dan efektif untuk mengurangi masalah psikologis. Kelompok swabantu atau *Self Help Group* (SHG) merupakan suatu terapi dimana setiap anggota saling berbagi pengalaman tentang kesulitan dan cara mengatasinya, hal ini dilakukan untuk memberikan dukungan dan motivasi kepada individu bahwa mereka tidak sendiri dan banyak dari mereka yang bertahan dengan kondisi seperti ini. *Self Help Group* ini merupakan suatu bentuk terapi kelompok yang dapat dilakukan pada berbagai situasi dan kondisi (Townsed, 2007; Roifah, 2017)

Dampak yang ditimbulkan penyakit kusta yang sangat meluas dan sering menampakan pada jaringan kulit, jika tidak ditangani secara cepat dan tepat maka akan menimbulkan kecacatan. Mengingat tingginya angka penyakit kusta di kota Ambon dengan kondisi penderita kusta yang mengalami kecacatan tidak hanya menimbulkan masalah fisik penderita tetapi juga gangguan psikis yang

turut mempengaruhi faktor sosial ekonomi sehingga dapat menurunkan kualitas sumber daya manusia.

Berdasarkan latar belakang tentang tingginya angka prevalensi penyakit kusta di provinsi Maluku sehingga peneliti ingin melakukan penelitian tentang efektivitas metode *Self Help Group* terhadap kualitas hidup penderita kusta.

B. Rumusan Masalah

Rumusan masalah dalam penelitian ini adalah “Bagaimana efektivitas penerapan *Self-Help Group* untuk meningkatkan kualitas hidup orang dengan penyakit kusta di wilayah kerja puskesmas nania ambon tahun 2020?

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum:

Menganalisis efektifitas penerapan *Self-Help Group* untuk meningkatkan kualitas hidup orang dengan penyakit kusta di wilayah kerja puskesmas Nania Ambon tahun 2020.

2. Tujuan Khusus:

- a. Mengetahui kualitas hidup orang dengan penyakit kusta sebelum dan sesudah diberikan *Self-Help Group* di wilayah kerja puskesmas Nania Ambon tahun 2020
- b. Menganalisis efektifitas penerapan *Self-Help Group* pada orang dengan penyakit kusta di wilayah kerja puskesmas Nania Ambon tahun 2020

D. Manfaat Penelitian

1. Pelayanan

Pelaksanaan *Self-Help Group* diharapkan dapat digunakan untuk meningkatkan kualitas hidup orang dengan penyakit kusta.

2. Pendidikan

Self-Help Group sebagai terapi kelompok menjadi salah satu alternative untuk meningkatkan kualitas hidup orang dengan penyakit kusta

3. Penelitian

- a. Penerapan teori dan metode yang baik untuk meningkatkan kualitas hidup pada penderita kusta melalui *Self-Help Group*
- b. Hasil penelitian dapat berguna sebagai data dasar untuk melakukan penelitian-penelitian selanjutnya khususnya tentang terapi kelompok.

E. Penelitian Terkait

1. Penelitian Savassi, et al., (2014). *Quality of life of leprosy sequelae patients living in a former leprosarium under home care: univariate analysis*. Desain dalam penelitian ini studi *cross-sectional* hasil penelitian individu yang terkena kusta memiliki skor kualitas hidup yang rendah dalam domain kesehatan fisik, psikologis, dan skor tinggi dalam domain social. Perbedaan penelitian yang dilakukan terletak pada variabel penelitian, metode penelitian, dan tidak menggunakan *Self Help Group*.
2. Penelitian Santos., (2015). *Functional Activity Limitation and Quality of Life of Leprosy Cases in an Endemic Area in Northeastern Brazil*. metode dalam penelitian ini survei *cross-sectional* terhadap 104 pasien kusta di pusat rujukan spesialis di Sergipe Brasil. Kualitas hidup dinilai menggunakan kuesioner Organisasi Kesehatan Dunia (QoL-BREF) dan keterbatasan aktivitas fungsional menggunakan skala SALSA. Hasil penelitian skor SALSA rendah 76% pasien, skor QoL lebih rendah pada domain fisik 53,6% dan lingkungan 53,1%. Ada hubungan statistic antara peningkatan skor SALSA dan kualitas hidup yang lebih rendah. Perbedaan penelitian yang dilakukan terletak pada variabel penelitian, metode penelitian, jumlah responden penelitian dan tidak menggunakan *Self Help Group*.
3. Penelitian Pryce et al., (2018). *Assessing the feasibility of integration of self-care for filarial lymphoedema into existing community leprosy self-help groups in Nepal*. Penelitian ini menggunakan desain survei *cross-sectional*, 105 responden 52 partisipan yang terkena LF dan 53 partisipan yang terkena kusta, hasil penelitian menunjukkan bahwa SHG kusta dapat meningkatkan

pengetahuan dan praktik perawatan diri orang-orang yang terkena LF. Perbedaan penelitian yang dilakukan terletak pada variabel penelitian, metode penelitian, jumlah responden dan tidak meneliti kualitas hidup.

4. Penelitian Alimansur., (2016). Meningkatkan harga diri pasien kusta dengan terapi kelompok. Desain penelitian ini menggunakan *quasi-experiment one group pretest-posttest design*, 14 responden yang dirawat di Rumah Sakit Kediri. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa ada penurunan skor harga diri antara sebelum dan sesudah terapi, artinya ada peningkatan harga diri responden setelah diberikan terapi kelompok. Perbedaan penelitian yang dilakukan terletak pada variabel penelitian, tidak menggunakan *Self Help Group*.
5. Penelitian Santos et al., (2016). *Pain and quality of life in leprosy patients in an endemic area of Northeast Brazil: a cross-sectional study*. Metode yang digunakan adalah survei *cross-sectional*, 260 pasien yang menghadiri pusat rujukan lepra di Sergipe Brazil. Hasil penelitian ini pasien yang mengalami nyeri memiliki kualitas hidup yang lebih rendah dalam kesehatan fisik, kesehatan psikologis dan lingkungan. Perbedaan penelitian yang dilakukan terletak pada variabel penelitian, metode penelitian tidak menggunakan *Self Help Group*.
6. Penelitian Suban, et al, (2019). *Application of Self-Help Group with Acceptance and Commitment Therapy Effective in Decreasing Interdialytic Weight Gain*. Metode yang digunakan pada penelitian ini yaitu *quasi eksperimental* dengan *pretest-posttest one control group*, jumlah responden 57 orang dipilih secara purposive sampel. Hasil uji statistik menunjukkan bahwa antara SHG dan ACT keduanya efektif terhadap penurunan *in Decreasing Interdialytic Weight Gain*.