

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Penyakit kusta tidak menyebabkan kematian, namun penderitanya bisa bertambah menderita karena sanksi sosial berupa tindakan diskriminasi pengucilan dari masyarakat. Indonesia menduduki peringkat ketiga dunia sebagai penyumbang penderita kusta terbanyak. Tercatat angka penderita kusta di Indonesia mencapai 17 ribu orang pada tahun 2009, selama periode 2008-2013 angka penemuan kasus baru kusta pada tahun 2013 merupakan yang terendah yaitu sebesar 6,79 per 100.000 penduduk. Sedangkan angka prevalensi kusta berkisar antara 0,79 hingga 0,96 per 10.000 (7,9 hingga 9,6 per 100.000 penduduk) dan telah mencapai target < 1 per 10.000 penduduk (< 10 per 100.000 penduduk). Pada tahun 2013 dilaporkan 16.856 kasus baru kusta, lebih rendah dibandingkan tahun 2012 yang sebesar 18.994 kasus. Kelompok yang berisiko tinggi terkena kusta adalah yang tinggal di daerah endemis (Amaliyati, 2012). Provinsi Jawa Timur menduduki peringkat pertama di Indonesia sebagai penyumbang kasus kusta dan merupakan daerah endemik kusta dengan angka *Prevalensi Rate* (PR) diatas satu per sepuluh ribu penduduk (Dinkes. Prov. Jatim, 2012).

Pencegahan penyebaran penyakit kusta setiap tahun dilakukan kegiatan pada hari kusta sedunia, setiap tanggal 25 Januari. Tahun 2011 dicanangkan sebagai tahun pencegahan kecacatan berupa mencegah kecacatan kusta dengan berobat secara dini, memberdayakan orang yang pernah mengalami kusta untuk

dapat hidup mandiri dan mendapatkan keyakinan serta stop diskriminasi dan stigmasi terhadap orang yang pernah mengalami kusta maupun keluarganya. Keterlibatan keluarga sangat dibutuhkan dalam membantu mencegah kecacatan, mengingat keluarga berperan sebagai pengambil keputusan untuk mencegah masalah kesehatan dan memelihara atau meningkatkan status kesehatan anggota keluarga, karena apabila salah satu anggota keluarga memiliki masalah kesehatan akan berpengaruh terhadap anggota keluarga lainnya serta dapat mempengaruhi produktivitas keluarga (Friedman, 2003; Setiadi, 2008).

Secara nasional angka cacat tingkat II pada tahun 2013 sebesar 6,82 per 1 juta penduduk, menurun dibanding tahun sebelumnya 2012 yang sebesar 8,71 per 1 juta penduduk dan tahun 2013 Provinsi Jawa Timur angka cacat tingkat II sebesar 13,61 per 1 juta penduduk. Hasil evaluasi P2 Kusta Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Timur tahun 2012 adalah kasus kecacatan cukup tinggi (14%) di 33 kabupaten atau kota dan 50% kabupaten atau kota penyumbang kasus anak. Kabupaten Gresik merupakan salah satu perbatasan dari Kabupaten Lamongan, yang ada di wilayah pantai utara Jawa Timur tahun 2010 kasus penderita kusta sebanyak 152 kasus. Jumlah kasus penderita kusta di Kabupaten Gresik tahun 2011 sebanyak 156 penderita dan proporsi cacat 12,8% sedangkan tahun 2012 sebanyak 110 penderita tetapi proporsi cacat meningkat menjadi 22,7%, kondisi ini melebihi target program pemerintah yaitu proporsi cacat tidak boleh lebih dari 5%, data angka kecacatan dari mulai tahun 2009 sampai 2012 pada tabel 1.1

Tabel 1.1 Jumlah Kejadian Kecacatan Tiap Tahun Penderita Kusta dari Tahun 2009 sampai dengan tahun 2012 di Kabupaten Gresik

No	Kejadian Tiap Tahun	Jumlah Kasus		
		Penderita Kusta	Kecacatan	Persentase
1	Tahun 2009	180	30	16,6%
2	Tahun 2010	152	24	15,8%
3	Tahun 2011	156	20	12,8%
4	Tahun 2012	110	25	22,7%
	Total	598	99	17,6%

Sumber : Bidang Pencegahan, Pemberantasan Penyakit dan Kesehatan Lingkungan Dinas Kesehatan Kab. Gresik 2012.

Hasil wawancara dengan petugas puskesmas dan anggota Kelompok Perawatan Diri bahwa penderita kusta diadakan Kelompok Perawatan Diri yang difasilitasi oleh petugas puskesmas sebagai pemegang program kusta, diadakan satu bulan satu kali, tetapi kegiatan tersebut tidak melibatkan keluarga dan petugas hanya sebatas menghimbau kepada penderita untuk mengajak keluarganya datang ke Kelompok Perawatan Diri. Ketika kegiatan Kelompok Perawatan Diri dilaksanakan tidak semua anggota datang karena berbagai alasan, bahkan ada salah satu anggota menganggap kegiatan tersebut menambah informasi ke masyarakat tentang anggota keluarga yang menderita kusta. Beberapa anggota Kelompok Perawatan Diri penderita kusta mengatakan waktu pengambilan obat di Puskesmas teratur, meskipun tidak mengambil sendiri atau diamburkan oleh keluarganya dengan berbagai alasan, kondisi ini petugas Puskesmas tidak bisa melakukan observasi langsung keadaan penderita kusta. Keadaan yang sama tentang minum obat waktu di rumah, penderita kusta mengaku tidak bisa tepat waktu dengan alasan sibuk bekerja dan lupa. Hasil penelitian, Mitchel (2009) adanya perbedaan intervensi keperawatan yang melibatkan keluarga dengan tidak melibatkan keluarga pada klien perawatan kritis dalam memenuhi kebutuhan dasar klien, karena keluarga dapat berperan

meningkatkan *respect*, *support* dan *collaboration* pada klien yang dirawat di rumah sakit.

Ada keterkaitan yang kuat antara keluarga dan status kesehatan anggota keluarga, sehingga peran keluarga sangat penting disetiap aspek pelayanan kesehatan individu anggota keluarga dari mulai tahap promosi sampai tahap rehabilitasi, saat perawatan difokuskan pada keluarga, efektivitas perawatan terbukti meningkat, karena keterikatan anggota keluarga yang senantiasa saling ketergantungan (Setiawati, 2010; Supinganto, 2014). Penyebab kecacatan selain minum obat, faktor yang berpengaruh terhadap kecacatan pada penderita kusta adalah peran keluarga (Wiyarni, 2013). Hasil penelitian, Mongi (2012) didapatkan 95,2% penderita kusta mempunyai persepsi yang baik tentang konsekuensi berobat tidak teratur dan dukungan keluarga; dukungan informasi keluarga (83,3%), dukungan emosional (76,2%) serta dukungan instrumental keluarga (81%). Keluarga sebagai pemberi dukungan informasi kepada penderita kusta tentang cara minum obat yang benar, pentingnya berobat secara teratur dan mengingatkan penderita kusta dengan berobat teratur penyakit kusta dapat disembuhkan (Friedman, 2003; Mongi, 2009). Hasil penelitian Supinganto, (2014) menggambarkan peran keluarga dalam bidang kesehatan yang paling dominan yaitu peran dalam memanfaatkan fasilitas pelayanan kesehatan disekitarnya bagi kesehatan anggota keluarga.

Peran keluarga sangatlah besar dalam memberikan dukungan bagi klien untuk menjalani pengobatan dan memanfaatkan pelayanan kesehatan yang biasanya memerlukan waktu hingga 6-12 bulan, sehingga apabila keluarga tidak

berperan aktif maka penderita kusta tidak akan dapat menjalani pengobatan dengan tuntas, akhirnya penderita mudah mengalami cacat. Penyakit kusta dapat menimbulkan dampak psikososial baik bagi penderita dan keluarganya. Mereka mendapat stigma negatif dan kemudian menjadi korban tindakan diskriminatif serta dikucilkan dari pergaulan sosial. Selain itu banyak masyarakat yang beranggapan bahwa penyakit kusta adalah kutukan dari Tuhan Yang Maha Esa atas dosa-dosa yang pernah diperbuat, kurangnya informasi yang benar masih adanya anggapan bahwa penyakit kusta merupakan penyakit turunan (Wiyarni, 2013; Nurkasanah, 2013).

Keluarga yang anggotanya menderita kusta dalam praktik keperawatan keluarga, keluarga didefinisikan sebagai pemberian perawatan yang menggunakan proses keperawatan kepada keluarga dan anggota keluarga dalam situasi sehat dan sakit. Penekanan praktik keperawatan keluarga adalah berorientasi kepada kesehatan, bersifat holistik, sistemik, dan interaksional, menggunakan kekuatan keluarga. Peran keluarga sangat penting disaat salah satu anggota keluarga mengalami masalah kesehatan. Peran itu sendiri merupakan serangkaian perilaku yang diharapkan sesuai dengan posisi sosial yang diberikan (Friedman, 2003). Fungsinya peran secara adekuat merupakan hal yang sangat penting bukan hanya untuk berfungsinya individu secara sukses melainkan juga untuk keberhasilan fungsi keluarga. Keluarga berperan penting terkait dengan seberapa jauh anggota keluarga terpapar risiko, keluarga terus menerus berperan penting dalam membantu anggotanya mempelajari cara baru untuk hidup lebih sehat. Dukungan keluarga adalah sikap, tindakan dan penerimaan keluarga terhadap penderita yang sakit (Friedman, 2003; Anggraeni, 2010).

Keluarga memiliki fungsi yang salah satunya adalah tugas kesehatan keluarga yaitu keluarga mampu memberi perawatan pada anggota keluarga yang sakit, keluarga mampu mempertahankan atau menciptakan suasana rumah yang sehat dan keluarga mampu membuat keputusan tindakan kesehatan yang tepat. Peran keluarga diharapkan dapat meningkatkan perawatan bagi pasien kusta guna meminimalkan terjadinya kecacatan fisik dan dampak psikososial dalam kehidupan sehari-hari. Pelayanan keperawatan keluarga mempunyai misi membantu keluarga dalam mewujudkan kesehatan keluarga yang mandiri dengan mengedepankan promotif dan preventif (Friedman, 2003).

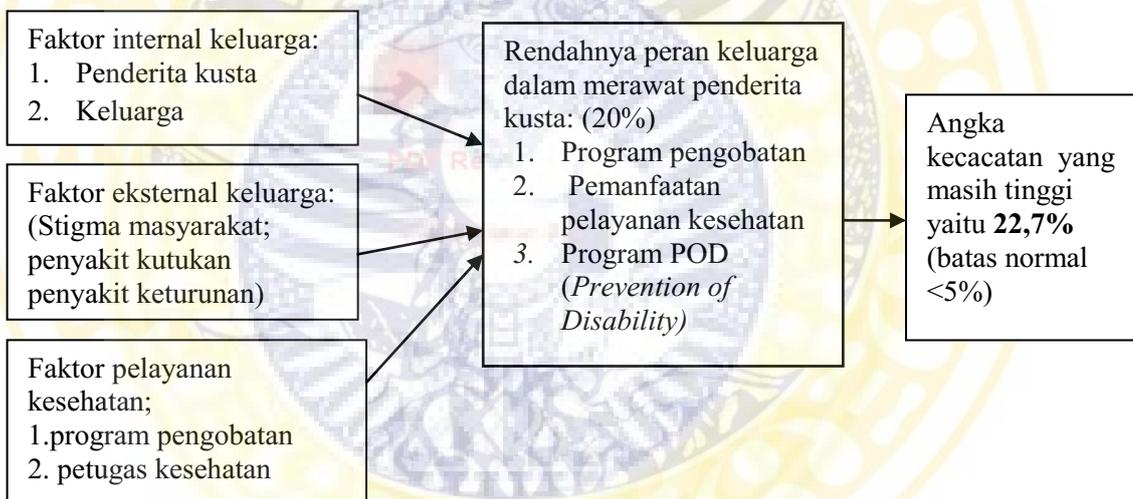
keterlibatan keluarga menjadi makin besar, ketika salah satu anggota keluarga memerlukan bantuan terus menerus karena masalah kesehatannya bersifat kronik, seperti pada penderita kusta. Praktek keluarga sebagai pusat keperawatan (*family-centered nursing*), didasarkan pada perspektif bahwa keluarga unit dasar untuk keperawatan individu dari anggota keluarga. Penerapan asuhan keperawatan keluarga dengan pendekatan *family-centered nursing*, salah satunya menggunakan pendekatan proses keperawatan dengan fokus pada keluarga sebagai klien yang didasarkan pada Friedman model (Friedman, 2003).

Anggota keluarga yang menderita kusta merupakan stresor tersendiri bagi keluarga, peristiwa ini mungkin akan sangat berhubungan dengan kemampuan keluarga untuk mengelola stres. Peristiwa penyebab stres diklasifikasikan dalam hal intensitas atau kesulitan pada keluarga, besarnya stresor menghasilkan perubahan pada keluarga. Peristiwa ini menyebabkan krisis jika keluarga tidak beradaptasi dengan perubahan yang ditimbulkan oleh peristiwa tersebut (McCubbin & Patterson, 1983; Figley, 1989). Berdasarkan beberapa studi keluarga

digunakan asuhan keperawatan dengan pendekatan Friedman model dan model sistem sosial yang terletak pada stres keluarga (ABC-X model). Bentuk dari integrasi ke dua model tersebut adalah model peran keluarga dalam pencegahan diharapkan dapat meningkatkan perawatan bagi penderita kusta dengan baik, hal ini juga berfungsi sebagai strategi pencegahan cacat pada anggota keluarga yang sakit kusta.

1.2. Kajian Masalah

Berdasarkan uraian pada latar belakang tersebut di atas, maka kajian masalah dalam penelitian ini nampak pada bagan berikut:



Gambar 1.1 Kajian masalah penelitian peran keluarga

Gambar kajian masalah di atas dapat dijelaskan sebagai berikut:

1.2.1 Faktor internal keluarga

Adanya *stresor* di keluarga yang salah satu anggota keluarga menderita kusta, bagaimana individu atau keluarga mengelola dan mengatur stres yang ada. Manusia sebagai makhluk fisik dan sekaligus psikologis, yang saling mempengaruhi sehingga apa yang terjadi dengan kondisi fisik akan

mempengaruhi pula kondisi psikologisnya (Hamilton, 1995; Anggraeni, 2010). Bila individu tidak bisa atau tidak mampu menyesuaikan diri akibat terkena penyakit kusta, maka individu akan merasa dirinya sudah tidak punya arti baik sebagai individu maupun sebagai anggota keluarga. Individu merasa malu pada keluarga karena terkena penyakit kusta sehingga akan menyembunyikan penyakit dari keluarga, kondisi ini bisa mengganggu peran keluarga dalam merawat anggota keluarga yang sakit. Beberapa data penyakit kusta di puskesmas, penderita baru mau berobat kalau sudah luka atau komplikasi dan program pengobatan yang lama terkadang penderita sudah merasa sembuh sehingga tidak minum obat dengan alasan bosan minum obat. Apalagi keluarga setelah tahu ada anggota keluarga yang terkena kusta merasa malu dengan masyarakat sekitar, sehingga akan menyembunyikan penyakit yang diderita. Program Kelompok Perawatan Diri (KPD) di Puskesmas Ujungpangkah sudah dua bulan tidak berjalan karena kendala pada keluarga, mengingat kegiatan tersebut dapat membuka aib keluarga. Perilaku kesehatan keluarga yang salah atau tidak sehat dalam menghadapi anggota keluarga yang sakit juga dapat menimbulkan peran keluarga yang kurang optimal. Hal ini bisa berdampak buruk bagi penderita kusta dan menimbulkan komplikasi kecacatan.

Bentuk dukungan keluarga dari hasil penelitian Anggraeni (2010) dalam dukungan psikologis adalah pemenuhan kebutuhan spiritual, pemenuhan kebutuhan afektif dan manajemen konflik dalam keluarga. Keluarga memiliki tugas yang sangat penting dalam memenuhi perawatan anggota keluarga yang sakit.

1.2.2 Faktor eksternal keluarga

Stigma masyarakat yang kuat terhadap penyakit kusta mempunyai dampak bagi keluarga dan penderita kusta karena dapat mengakibatkan isolasi sosial masyarakat terhadap keluarga dan penderita kusta. Penerimaan yang kurang wajar dari masyarakat membuat keluarga berupaya untuk menyembunyikan anggota keluarganya yang menderita kusta karena dianggap aib dan mengasingkan anggota keluarga karena takut diketahui masyarakat. Anggapan masyarakat penyakit kusta merupakan kutukan dari Tuhan Yang Maha Esa akibat dosa-dosa yang pernah diperbuat dan merupakan penyakit keturunan akan membuat penderita dan keluarga merasa dikucilkan masyarakat. Apalagi keluarga melakukan tindakan atau menempatkan penderita tidak satu rumah karena takut tertular, penyakit tersebut akan mempengaruhi partisipasi keluarga tentang perawatan kesehatan anggota keluarga yang menderita kusta, sehingga keluarga kurang berperan dalam perawatan penderita kusta.

1.2.3 Faktor pendukung (pelayanan kesehatan)

Faktor pelayanan kesehatan (faktor pendukung) memungkinkan sebagai motivasi aspirasi terlaksananya perilaku, dalam hal ini ketersediaan sumber daya masyarakat yang berupa program pemerintah pengobatan kusta dan tenaga kesehatan. Pelayanan kesehatan yang menyediakan program pemerintah dalam pengobatan penderita kusta demi terlaksana partisipasi keluarga tentang perawatan kesehatan anggota keluarga yang menderita kusta, sehingga keluarga mau berperan dalam perawatan penderita kusta.

1.2.4 Peran keluarga dalam merawat penderita kusta

Hasil penelitian tentang peran keluarga dalam bidang kesehatan dalam kategori; (1) mengenal masalah kesehatan keluarga dalam kategori kurang, (2) mengambil keputusan untuk tindakan yang tepat dalam kategori kurang, (3) memberikan perawatan anggota keluarga dalam kategori cukup, (4) memodifikasi lingkungan keluarga dalam kategori kurang, (5) memanfaatkan pelayanan kesehatan dalam kategori baik (Supinganto, 2013)

Individu yang terkena kusta mempunyai stressor sendiri mengingat penyakit ini tergolong penyakit yang sangat menjijikkan di kalangan masyarakat kita. Kondisi ini membuat masalah sendiri bagi individu, bila keluarga tidak bisa merawat penderita kusta dengan baik sehingga akan membawa dampak bagi penderita kusta sendiri yaitu berupa kecacatan. Hal ini dibutuhkan kesadaran bagi keluarga, sangat penting adanya pengetahuan, kesadaran dan sikap keluarga yang dimiliki sehingga muncul perilaku yang konsisten untuk melaksanakan peran keluarga dalam merawat penderita kusta dengan baik, dengan begitu keluarga harus bisa memutuskan yang terbaik bagi penderita kusta, merawat penderita kusta di tengah keluarga dan memanfaatkan pelayanan kesehatan demi kesembuhan penderita kusta, sehingga dapat mencegah kecacatan. Sebaliknya bila peran keluarga kurang optimal dalam merawat penderita kusta, maka akan menimbulkan kecacatan penderita kusta.

1.3 Rumusan Masalah

1. Bagaimanakah mekanisme faktor keluarga (persepsi, stigma, coping, struktur & fungsi, spiritual) terhadap stres keluarga dalam merawat penderita kusta?

2. Bagaimanakah mekanisme faktor penderita kusta (lama sakit, status gizi, konsep diri, koping, ADL) terhadap stres keluarga dalam merawat penderita kusta?
3. Bagaimanakah mekanisme faktor pelayanan kesehatan (akses layanan, petugas, program pengobatan) terhadap stres keluarga dalam merawat penderita kusta?
4. Bagaimanakah mekanisme faktor sumber daya keluarga (ekonomi, fasilitas) terhadap stres keluarga dalam merawat penderita kusta?
5. Bagaimanakah mekanisme stres keluarga terhadap peran keluarga dalam upaya mencegah tingkat cacat pada penderita kusta?
6. Bagaimanakah rancangan model peran keluarga dalam upaya mencegah tingkat cacat pada penderita kusta.

1.4. Tujuan Penelitian

1.4.1. Tujuan Umum

Menyusun model peran keluarga dalam upaya mencegah tingkat cacat pada penderita kusta.

1.4.2. Tujuan Khusus

1. Menjelaskan mekanisme faktor keluarga (persepsi, stigma, koping, struktur & fungsi, spiritual) terhadap stres keluarga dalam merawat penderita kusta.
2. Menjelaskan mekanisme faktor penderita kusta (lama sakit, status gizi, konsep diri, koping, ADL) terhadap stres keluarga dalam merawat penderita kusta.

3. Menjelaskan mekanisme faktor pelayanan kesehatan (akses layanan, petugas, program pengobatan) terhadap stres keluarga dalam merawat penderita kusta.
4. Menjelaskan mekanisme faktor sumber daya keluarga (ekonomi, fasilitas) terhadap stres keluarga dalam merawat penderita kusta.
5. Menjelaskan mekanisme stres keluarga terhadap peran keluarga dalam upaya mencegah tingkat cacat pada penderita kusta.
6. Merekomendasi model peran keluarga dalam upaya mencegah tingkat cacat pada penderita kusta.

1.5. Manfaat Penelitian

1.5.1 Manfaat Teoritis

Hasil penelitian ini dapat memberikan masukan model asuhan keperawatan keluarga dengan berbasis model Friedman (*family centered nursing*) dan ABC-X model, sebagai pengembangan ilmu keperawatan yang berorientasi pada keluarga dan mengalami masalah kesehatan khususnya berhubungan dengan upaya mencegah tingkat cacat pada penderita kusta di keluarga.

1.5.2 Manfaat Praktis

Pemberian asuhan keperawatan yang baik kepada penderita dapat membantu masalah yang dihadapi keluarga dan anggota keluarga yang menderita kusta, sehingga penderita tidak mengalami cacat yang berlanjut, akhirnya menjadi keluarga yang sehat.