



## ARTIKEL PENELITIAN—RESEARCH ARTICLE

# Prevalensi dan Gambaran Kualitas Hidup Pasien Kusta di Kota Mataram

Putu Suwita Sari<sup>1\*</sup>, Eva Triani<sup>1</sup>, Rika Hastuti Setyorini<sup>2</sup>, Dini Suryani<sup>3</sup>, Rizka Vidya Lestari<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Bagian Parasitologi, Fakultas Kedokteran Universitas Mataram

<sup>2</sup>Bagian Ilmu Kesehatan Masyarakat, Fakultas Kedokteran Universitas Mataram

<sup>3</sup>Bagian Fisiologi, Fakultas Kedokteran Universitas Mataram

<sup>4</sup>Bagian Histologi, Fakultas Kedokteran Universitas Mataram

\*Korespondensi:  
suwitasari@unram.ac.id

### Abstrak

**Latar belakang:** Kusta merupakan penyakit infeksi menular kronis yang memiliki dampak yang kompleks, tidak hanya dari segi medis tetapi juga menyebabkan masalah sosial, ekonomi, dan budaya. Penyakit yang disebabkan oleh bakteri *Mycobacterium leprae* ini menyerang saraf tepi dan dapat menyebabkan deformitas atau kecacatan permanen. Meskipun mengalami penurunan setiap tahunnya, Indonesia masih berada pada urutan ketiga penderita kusta tertinggi di dunia. Saat ini belum ada penelitian mengenai kualitas hidup penderita kusta terutama di Kota Mataram.

**Metode:** Penelitian ini merupakan studi potong lintang untuk mengetahui prevalensi dan gambaran kualitas hidup pasien kusta pada periode 2019-2020. Data pasien kusta diperoleh dari seluruh puskesmas di Kota Mataram. Kualitas hidup dinilai menggunakan kuesioner WHO (WHOQoL-BREF)

**Hasil:** Selama periode 2019-2020 tercatat 25 pasien penderita kusta di wilayah Kota Mataram atau setara dengan prevalensi 0,0000504 atau 0,5 kasus per 10.000 penduduk. Sebanyak 20 responden berhasil diwawancarai, dengan hasil rerata kualitas hidup domain kesehatan fisik sebesar 57,32; psikologi 59,79; hubungan sosial 59,58; dan lingkungan 57,81. Berdasarkan kategori kualitas hidup, sebanyak 11 responden (55%) termasuk ke dalam kelompok skor rendah pada domain kesehatan fisik dan psikologis dan 13 responden (65%) termasuk kelompok rendah pada domain hubungan sosial dan lingkungan

**Kesimpulan:** Prevalensi kusta di Kota Mataram mencapai 0,5 kasus per 10.000 penduduk, lebih rendah dari prevalensi nasional tahun 2017. Sebagian pasien memiliki kualitas hidup yang tergolong rendah terutama pada domain kesehatan fisik dan psikologi serta hubungan sosial dan lingkungan. Manajemen pasien kusta perlu memperhatikan tatalaksana pasca pengobatan terutama terkait kecacatan kusta.

**Kata Kunci :** kusta; kualitas hidup; WHOQoL-BREF

## PENDAHULUAN

Penyakit kusta merupakan penyakit infeksi menular kronis yang memiliki dampak yang kompleks, tidak hanya dari segi medis tetapi juga menyebabkan masalah sosial, ekonomi, dan budaya. Penyakit ini merupakan salah satu dari kelompok Neglected Tropical Disease yang disebut juga sebagai 'penyakit kaum miskin'. Kusta disebabkan oleh bakteri *Mycobacterium leprae*, yang menyerang saraf tepi dan dapat menyebabkan deformitas atau kecacatan permanen. I

Meskipun telah banyak program yang dilakukan untuk mengeliminasi penyakit kusta, pada tahun 2018 tercatat 208.619 kasus baru kusta di seluruh dunia.<sup>2</sup> Indonesia merupakan negara endemis kusta tertinggi ketiga di dunia, setelah India dan Brazil. Indonesia telah mencapai status bebas kusta (prevalensi kusta <1 per 10.000 penduduk) sejak tahun 2000. Namun penurunan angka kejadian baru kusta di Indonesia masih tergolong lambat. Pada tahun 2015, tercatat 17.202 kasus baru kusta di seluruh Indonesia<sup>3</sup>



Proses perjalanan klinik penyakit kusta yang lambat serta gejala kusta yang sering dianggap tidak serius oleh pasien menyebabkan penderita tidak mengetahui proses kusta didalam tubuhnya serta mengalami keterlambatan diagnosis.<sup>1,4</sup> Apabila tidak tertangani dengan baik, penyakit kusta dapat menimbulkan kecacatan permanen. Kecacatan ini disebabkan oleh kerusakan pada saraf penderita, yang dapat berupa kerusakan fungsi sensorik, fungsi motorik, maupun fungsi otonom. Penderita kusta yang mengalami disabilitas ini akan cenderung mengalami gangguan terhadap kegiatan pendidikan dan pekerjaan, serta gangguan psikologis akibat stigma yang ditimbulkan.<sup>6,7</sup>

Di Provinsi NTB, angka prevalensi penyakit kusta tahun 2017 sebesar 0,59 per 10.000 penduduk, mengalami penurunan di tahun 2018 menjadi 0,52 per 10.000 penduduk. Namun berdasarkan jumlah kasus, terjadi peningkatan jumlah kasus baru kusta tahun 2018 dibandingkan tahun sebelumnya. Berdasarkan laporan kabupaten/kota, tahun 2017 terdapat 223 kasus kusta dan meningkat pada tahun 2018 menjadi 253 kasus dengan kasus terbanyak berada di Kabupaten Bima. Untuk wilayah Kota Mataram, tahun 2018 tercatat sejumlah 9 kasus baru kusta, dimana kesembilan kasus ini merupakan jenis multi basiler (MB).<sup>8</sup>

Saat ini, meskipun jumlah penderita kusta telah tercatat sejak tahun 2018, belum ada studi yang mengevaluasi kualitas hidup penderita kusta di wilayah Provinsi NTB khususnya di Kota Mataram. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran kualitas hidup pasien kusta serta prevalensi kusta tahun 2019-2020.

## METODE PENELITIAN

Penelitian ini merupakan studi potong lintang dengan metode kuantitatif menggunakan total sampling. Penelitian dilakukan pada seluruh puskesmas di wilayah Kota Mataram, yang meliputi 11 puskesmas dan dilaksanakan pada bulan Mei-November 2020. Subjek pada penelitian ini adalah penderita kusta yang melakukan pemeriksaan dan pengobatan di puskesmas yang berada dalam wilayah Kota Mataram selama periode 2019-2020.

Data kuantitatif demografi pasien diperoleh dari catatan puskesmas dan wawancara dengan responden yang meliputi: jumlah kasus kusta baru periode 1 Januari 2019 sampai 1 November 2020, karakteristik demografi penderita kusta (jenis kelamin, usia, pekerjaan, alamat), gambaran klinis penyakit kusta (MB/PB, riwayat reaksi kusta, adanya cacat fisik, riwayat nyeri kronis). Data mengenai kualitas hidup penderita kusta didapatkan dari wawancara penderita menggunakan kuesioner WHOQoL-BREF. Responden yang menolak atau tidak dapat dihubungi dikeluarkan dari sampel penelitian ini.

Analisis dilakukan dengan univariat dan bivariat menggunakan program IBM SPSS 22. Penelitian ini telah lolos telaah etik oleh Komite Etik Fakultas Kedokteran Universitas Mataram No 171/UNI8.F7/ETIK/2020.

## HASIL

### Prevalensi Kusta

Berdasarkan hasil pengambilan data di 11 puskesmas di Kota Mataram, didapatkan jumlah penderita kusta periode Januari 2019-November 2020 sebanyak 25 orang dengan persebaran sesuai tabel 1.

**Tabel 1.** Pasien Kusta berdasarkan Wilayah Puskesmas

Puskesmas	Jumlah (%)
Ampenan	6 (24,0)
Cakranegara	4 (16,0)
Dasan Agung	3 (12,0)
Karang Pule	2 (8,0)
Karang Taliwang	4 (16,0)
Pagesangan	5 (20,0)
Pejeruk	1 (4,0)
<b>Total</b>	<b>25 (100)</b>

Prevalensi kusta di Kota Mataram periode 2019-2020 sebesar 25 kasus/jumlah penduduk 2020 (495.681) sebesar 0,0000504 atau 0,5 kasus per 10.000 penduduk.



### Karakteristik Responden

Dari 25 pasien kusta, sebanyak 2 pasien menolak untuk diwawancara, 2 tidak berhasil dihubungi, dan 1 orang pindah alamat. Sehingga total didapatkan 20 (80,0%) responden berhasil diwawancara. Sebagian besar responden adalah laki-laki (13 kasus, 65%) dengan jenis kusta terbanyak yaitu multibasiler (17 kasus, 85%). (Tabel 2 dan 3)

**Tabel 2.** Karakteristik Responden

Variabel	Jumlah (%)
<b>Jenis kelamin</b>	
Laki-laki	13 (65,0)
Perempuan	7 (35,0%)
<b>Kelompok usia</b>	
12-20 tahun	3 (15,0)
21-40 tahun	9 (45,0)
41-60 tahun	8 (40,0)
<b>Pendidikan</b>	
Tidak tamat sekolah	1 (5,0)
SD	5 (25,0)
SMP	4 (20,0)
SMA/ sederajat	8 (40,0)
S1	2 (10,0)
<b>Pekerjaan</b>	
Ibu rumah tangga	6 (30,0)
Swasta	6 (30,0)
Pelajar	2 (10,0)
Tidak bekerja	2 (10,0)
Lainnya	4 (20,0)
<b>Status pernikahan</b>	
Menikah	13 (65,0)
Belum menikah	7 (35,0)
<b>Total</b>	<b>20 (100,0)</b>

**Tabel 3.** Gambaran Klinis Pasien Kusta

Variabel	Jumlah (%)
<b>Jenis kusta</b>	
Multibasiler	17 (85,0)
Pausibasiler	3 (15,0)
<b>Status pengobatan</b>	
On treatment	9 (45,0)
Selesai berobat	8 (40,0)
Putus obat	3 (15,0)
<b>Cacat akibat kusta (WHO)</b>	

Tidak ada	15 (75,0)
Cacat grade 1	3 (15,0)
Cacat grade 2	2 (10,0)
<b>Penebalan saraf</b>	
Tidak ada	16 (80,0)
Ada nyeri kronis	4 (20,0)
<b>Nyeri kronis</b>	
Tidak ada	10 (50%)
Ada nyeri kronis	10 (50%)
<b>Riwayat reaksi kusta (perburukan)</b>	
Tidak ada	12 (60,0)
Ada reaksi kusta	8 (40,0)
<b>Total</b>	<b>20 (100,0)</b>

**Tabel 4.** Rerata Skor Domain Kualitas Hidup pada WHOQoL-BREF

Domain	Rerata skor (SD)	Median	Min.	Maks.
Kesehatan fisik	57,32 (16,03)	57,14	32,14	89,29
Psikologis	59,79 (16,95)	58,33	16,67	95,83
Hubungan sosial	59,58 (14,87)	58,33	25,00	100,00
Lingkungan	57,81 (14,91)	59,37	28,13	100,00

### Gambaran Kualitas Hidup Penderita Kusta

Responden yang bersedia untuk mengikuti penelitian diminta untuk mengisi kuesioner WHOQoL-BREF yang terdiri dari 26 pertanyaan yang terbagi dalam 4 domain, yaitu kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan. Jumlah skor dalam setiap domain ditampilkan dalam skala 0-100. Skor yang semakin tinggi menunjukkan kualitas hidup yang semakin baik. Rerata skor dari setiap domain terdapat pada Tabel 4.



## PEMBAHASAN

### Prevalensi Kusta di Kota Mataram

Prevalensi kusta tahun 2019-2020 di Kota Mataram sebesar 0,0000504 kasus/populasi atau setara 0,5 kasus setiap 10.000 penduduk. Angka ini lebih rendah dibandingkan prevalensi nasional tahun 2017, yaitu 0,7 kasus per 10.000 penduduk.<sup>3</sup> Namun dibandingkan dengan tahun sebelumnya di NTB, prevalensinya meningkat dari 0,44 kasus per 10.000 penduduk. Secara umum, prevalensi dibawah <1 kasus per 10.000 penduduk disebut telah mencapai status eliminasi kusta. Indonesia sendiri telah mencapai status tersebut sejak tahun 2000.

### Gambaran Kasus Pasien Kusta

Penderita kusta di Kota Mataram lebih banyak yang berjenis kelamin laki-laki (65%), berada pada kelompok usia produktif (kelompok 20-40 tahun, 9 kasus (45%), dengan tingkat pendidikan terbanyak SMA/ sederajat (8 kasus, 40%).

Muna, dkk dalam penelitiannya pada 67 mantan penderita kusta yang menjalani rehabilitasi di RSUD Kelet juga menemukan penderita kusta lebih banyak pada kelompok laki-laki, dengan 62,7% responden berjenis kelamin laki-laki. Sebanyak 58,2% responden berusia dibawah 45 tahun, dan 58,2% berpendidikan SMP dan 41,8% berpendidikan sekolah dasar.<sup>9</sup> Xiong, dkk dalam penelitiannya pada 7230 responden yang pernah menderita kusta di Provinsi Guangdong, China mendapatkan 76,4% responden berjenis kelamin laki-laki, 91,7% pasien berusia lebih dari 50 tahun, 80,7% berpendidikan sekolah dasar atau buta huruf, dan 70,4% tidak bekerja.<sup>10</sup>

Sebagian besar kasus kusta di Kota Mataram adalah jenis multibasiler (17 kasus, 85,0%). Hanya 5 responden (25%) yang mengalami cacat grade 1 dan 2 akibat kusta. Setengah dari responden mengalami nyeri kronis dan sebanyak 8 responden (40%) pernah mengalami reaksi kusta. Dari ke 5 responden yang menalami cacat akibat kusta, sebanyak 3 responden mengalami anestesi atau rasa kebas pada kulit, 1 orang mengalami ulkus

di telapak kaki, dan 1 orang mengalami anestesi dan claw hand.

Making dalam penelitiannya pada penderita kusta di Kabupaten Lembata, NTT menemukan sebanyak 23 responden (58,9%) mengalami kusta tipe MB dan 16 responden (31,1%) mengalami kusta tipe PB. Muna dalam penelitiannya mendapatkan sebanyak 26 responden (38,8%) mengalami kecacatan tingkat 2 dan 41 responden (61,2%) mengalami kecatatan tingkat 1. Srinivas dalam penelitiannya di 5 negara bagian di India, 28% responden yang mengalami kecatatan mengeluhkan rasa kebas di tangan atau kaki, 6% mengeluhkan ulkus pada tangan atau kaki, 5% mengalami claw hand/foot drop/lagophthalmos.<sup>3</sup>

### Gambaran Kualitas Hidup Pasien Kusta

Berdasarkan studi Silva, dkk. didapatkan cut off poin 60 sensitif untuk mendeteksi kualitas hidup yang buruk pada kelompok dewasa yang lebih tua.<sup>11</sup> Pada penelitian ini, ditetapkan cut off yang sama yaitu <60. Sebanyak 11 responden (55%) termasuk ke dalam kelompok skor rendah pada domain kesehatan fisik dan psikologis dan 13 responden (65%) termasuk kelompok rendah pada domain hubungan sosial dan lingkungan.

**Tabel 5.** Distribusi Responden berdasarkan Kategori Skor

Domain	Jumlah (%)		Total
	Skor Rendah (<60)	Skor Baik (≥60)	
Kesehatan fisik	11 (55,0)	9 (45,0)	20 (100,0)
Psikologis	11 (55,0)	9 (45,0)	20 (100,0)
Hubungan sosial	13 (65,0%)	7 (35,0)	20 (100,0)
Lingkungan	13 (65,0%)	7 (35,0)	20 (100,0)

Santos dalam penelitiannya di salah satu daerah endemik kusta di Brazil mendapatkan skor median WHOQoL-BREF dari 104 pasien sebagai berikut: domain fisik 53,6 (IQR 32,1-67,9), domain psikologis 79,8 (IQR 58,3-75,0), domain sosial 70,8 (58,3-75,0), dan domain lingkungan 53,1 (46,9-



64,8).<sup>12</sup> Sedangkan Xiong dalam penelitiannya mendapatkan rerata raw score kualitas hidup untuk domain fisik sebesar  $17,2 \pm 2,4$ , domain psikologis  $20,6 \pm 2,7$ , domain hubungan sosial  $9,7 \pm 1,7$ , dan domain lingkungan sebesar  $24,6 \pm 4,0$ .<sup>10</sup> Perbedaan ini didapatkan karena penelitian ini hanya menggunakan raw score.

Menaldi dalam penelitiannya mengenai kualitas hidup pasien kusta di Poliklinik Kulit dan Kelamin RS Cipto Mangunkusumo menggunakan kuesioner DLQI (dermatology life quality index) mendapatkan 33,3% responden mendapatkan skor 11-20 yang berarti penyakitnya berpengaruh besar bagi kehidupan.<sup>6</sup> Making mengevaluasi kualitas hidup pasien kusta di Kabupaten Lembata menggunakan kuisisioner kualitas hidup oleh Splitzer dan mendapatkan sebagian besar kualitas hidup pasien kusta baik (32 responden atau 82,1%), dengan masing-masing aspek fisik, sosial, dan psikologis dalam kategori baik, berturut-turut 92,3%, 79,5%, dan 61,5%.<sup>7</sup>

## KESIMPULAN DAN SARAN

### Kesimpulan

Berdasarkan hasil penelitian, dapat disimpulkan bahwa prevalensi kasus kusta di Kota Mataram termasuk jarang terjadi. Dari 2019 sampai 2020 ditemukan hanya 5 kasus per 100.000 penduduk dengan jenis yang paling banyak adalah multibasiler (85%). Berdasarkan kategori kualitas hidup, sebanyak 11 responden (55%) termasuk ke dalam kelompok skor rendah pada domain kesehatan fisik dan psikologis dan 13 responden (65%) termasuk kelompok rendah pada domain hubungna sosial dan lingkungan

### Saran

Perlu dilakukan penelitian lagi dengan rentang waktu yang cukup jauh untuk mendapatkan data yang lebih banyak dan variatif. Meskipun penyakit kusta masih minim terjadi di Mataram, tenaga kesehatan atau puskesmas atau Rumah Sakit harus tetap melakukan penyuluhan untuk

menghindari stigma buruk di masyarakat terhadap pasien kusta sehingga pasien mampu menerima kondisinya dan keluarga atau masyarakat mau memberi dukungan. Pemerintah khususnya Dinas Kesehatan perlu memberikan perhatian khusus terhadap manajemen pasien kusta pasca pengobatan MDT terutama terkait kecatatan kusta. Perlu dilakukan penelitian lanjutan mengenai kualitas hidup penderita kusta dengan menggunakan kelompok kontrol (pasien non kusta).

## DAFTAR PUSTAKA

1. Henry, M. dkk. (2016). Factors Contributing to the Delay in Diagnosis and Continued Transmission of Leprosy in Brazil – An Explorative, Quantitative, Questionnaire Based Study. PLOS Neglected Tropical Disease. DOI:10.1371/journal.pntd.0004542
2. WHO. (2019). Leprosy Fact Sheet. Terakhir diperbarui 10 September 2019. Tersedia di: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/leprosy>
3. Kementerian Kesehatan RI. (2018). Infodatin Kusta 2018: Hapuskan Stigma dan Diskriminasi terhadap Kusta. Pusat Data dan Informasi Kemenkes RI. Tersedia di: <https://pusdatin.kemkes.go.id/article/view/18053000001/infodatin-kusta-2018.html>
4. Srinivas, G. dkk. (2019). Risk of disability among adult leprosy cases and determinants of delay in diagnosis in five states of India: A case-control study. PLOS Neglected Tropical Diseases | <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0007495> June 27, 2019
5. Lockwood, DN. Suneetha, S. (2005). Leprosy: Too complex a disease for a simple elimination paradigm. Bull World Health Organ; 83:230–235. PMID:15798849
6. Menaldi, SL. (2018). Kualitas Hidup Pasien Kusta di Poliklinik Kulit dan Kelamin RS Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta: Kajian terhadap Stigma Sosial. eJKI Vol. 6, No. 3, Desember 2018
7. Making, MI. Aulawi, K. Warsini, S. (2008). Gambaran Hidup Penderita Kusta di Kabupaten Lembata. JIK Vol 03/No.03/September/2008.
8. Dinas Kesehatan Provinsi NTB. (2018). Profil Kesehatan Provinsi Nusa Tenggara Barat Tahun 2018. Tersedia di: <https://dinkes.ntbprov.go.id/profil-kesehatan/>
9. Muna, IF. Fibriana, AI. (2019). Kualitas Hidup Orang yang Pernah Menderita Kusta. Higeia Journal of Public Health Research and Development. HIGEIA 3 (4) (2019). <https://doi.org/10.15294/higeia/v3i4/29492>
10. Xiong et al. (2019). Relationship between psychological health and quality of life of people affected by leprosy in the community in Guangdong province, China: a cross-sectional study. BMC Public Health. 19:424. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6672-x>
11. Silva, APB et al. (2014) Cut-off point for WHOQOL-bref as a measure of quality of life of older adults. Rev Saude



Publica. 2014 Jun;48(3):390-7. doi: 10.1590/s0034-8910.2014048004912.  
12. Santos, VS, et al. (2015). Functional Activity Limitation and Quality of Life of Leprosy Cases in an Endemic Area in Northeastern Brazil. PLOS Neglected Tropical Diseases. DOI:10.1371/journal.pntd.0003900