

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar belakang

Penyakit kusta merupakan penyakit yang masih menjadi *trending issue* dalam dunia kesehatan. Efek yang muncul dari penyakit ini meliputi gangguan fisik sampai depresi terhadap perilaku yang *maladaptive* (Singh, 2012)(WHO, 2012). Penyakit kusta berefek pada kehidupan setiap individu, keluarga, dan komunitas mereka (WHO, 2016). Selain itu, penyakit kusta merupakan salah satu penyakit menular sehingga memiliki dampak lain berupa masalah psikologis akibat stigma dan diskriminasi, serta dampak sosial dan ekonomi akibat kecacatan yang ditimbulkan (Depkes RI, 2012). Kecacatan yang terjadi berdampak pada terjadinya penurunan kepercayaan diri pada penderita kusta sehingga mereka merasa bahwa dirinya tidak berguna dan bermanfaat dimasyarakat, hal ini menyebabkan terjadinya perilaku menarik diri dari lingkungan (Budyatna & Leila, 2011)

Masalah psikososial merupakan gangguan jiwa ringan yang jika tidak ditangani akan menyebabkan gangguan jiwa berat seperti depresi dan isolasi sosial (Ah Yusuf, Fitriyasaki, & Nihayati, 2015). Rasa kecewa, takut, malu, tidak percaya diri, merasa tidak berguna, hingga kekhawatiran akan dikucilkan (*self stigma*) merupakan masalah psikologis yang muncul pada pasien kusta. Hal ini diperkuat dengan opini masyarakat (stigma) yang menyebabkan penderita kusta dan keluarganya dijauhi bahkan dikucilkan oleh masyarakat (Kemenkes, 2018). Walaupun saat ini informasi ilmiah tentang penyakit kusta mudah didapatkan, akan

tetapi selama ini stigma yang muncul tentang penyakit kusta oleh masyarakat masih sama, kebanyakan masyarakat menganggap penyakit kusta adalah penyakit menular, kutukan dan penderita harus diasingkan (Soedarjatmi, Istiarti, & Widagdo, 2009).

Penderita kusta yang telah menyelesaikan rangkaian pengobatannya dan dinyatakan sembuh tetap dilekatkan dengan predikat penyandang kusta pada dirinya seumur hidup. Berdasarkan informasi yang diperoleh dari studi pendahuluan melalui wawancara kepada perawat pemegang Program Kusta di Puskesmas Waru Pamekasan, pada tahun 2017 terdapat 21 pasien yang menderita kusta dengan tipe *paucibacillary* (PB) dan *multibacillary* (MB). Tahun 2018 terdapat 20 pasien dinyatakan sembuh (selanjutnya disebut eks pasien kusta), 14 pasien diantaranya masih kesulitan untuk kembali bersosialisasi di masyarakat dan 6 pasien yang dapat kembali bersosialisasi dan diterima dengan baik di masyarakat. Faktor-faktor pendukung dan pengalaman psikososial pada eks pasien kusta yang dapat kembali diterima di lingkungan sosialnya secara spesifik belum teridentifikasi.

Data WHO (2017) menyebutkan bahwa Indonesia sampai saat ini masih menduduki peringkat ketiga di dunia sebagai penyumbang penderita baru kusta terbanyak setelah India dan Brazil. Penyakit kusta di Indonesia telah mencapai eliminasi yaitu menurunkan angka kesakitan lebih kecil dari 1 per 10.000 penduduk. Namun penyakit ini masih menjadi permasalahan yang berarti, terbukti dengan adanya kecenderungan peningkatan kasus sebanyak 19.371 kasus, selain itu

ditemukan 10,23 % sudah mengalami kecacatan tingkat 2 yaitu kecacatan yang dapat dilihat mata, dan sebanyak 11,97 % diantaranya anak-anak (WHO, 2012).

Jumlah penderita kusta terbanyak di Indonesia terdapat di Provinsi Jawa Timur pada periode 2015-2017, namun memiliki penurunan penderita sebesar 15,95% dari jumlah total kejadian (Kemenkes, 2018). Prevalensi kusta di Jawa Timur diketahui sebesar 1,018 jiwa dengan keragaman antar kabupaten/kota sebesar 1,342 jiwa. Sedangkan di Pamekasan prevalensi kejadian kusta masih tinggi yaitu 3.105-4.128 jiwa. (Prihantini, 2015). Dinas Kesehatan Pamekasan menyebutkan bahwa tahun 2017 terdapat 237 kejadian kusta, sedangkan tahun 2018 terjadi peningkatan menjadi 368 kejadian kusta.

Stigma sosial pada kusta, membuat kondisi perkembangan psikososial dan perilaku penderitanya menjadi lebih buruk. Saat seseorang didiagnosa menderita kusta, kondisi psikologis normalnya terpengaruh. Reaksi negatif dari keluarga, teman-teman, dan komunitas memperburuk moralnya yang telah menurun dan keadaan psikologis secara keseluruhan (Gopal, 2010). Penelitian tentang efek yang terjadi pada pasien kusta yang dilakukan di Brazil, didapatkan bahwa masalah psikologis dan hubungan sosial merupakan aspek yang paling banyak dialami setelah masalah kesehatan fisik pada seseorang yang menderita kusta (Leite, Arunda, & Vasconcelos, 2015). Survei yang dilakukan oleh kementerian kesehatan di lima kabupaten di Indonesia (Subang, Malang, Gresik, Gowa, dan Kabupaten Bone) menggambarkan diskriminasi yang dialami oleh penderita kusta baik di lingkungan keluarga, maupun di fasilitas dan layanan publik, seperti dipisahkan dari pasangan (bercerai), dikeluarkan atau tidak diterima di tempat kerja, ditolak di

sekolah, restoran, tempat ibadah, layanan kesehatan dan fasilitas umum lainnya (Depkes RI, 2012).

Penyakit Kusta atau *Morbus Hansen* adalah penyakit kronis disebabkan oleh infeksi *Mycobacterium leprae* terhadap saraf perifer, organ kulit dan mukosa saluran pernafasan bagian atas. Pada fase lanjutan penyakit ini dapat menyerang organ-organ tubuh lain kecuali susunan saraf pusat. Ketika tidak segera diatasi akan menimbulkan kecacatan berupa *lagothalmus*, *claw hand*, kerusakan jaringan pada jari-jari tangan dan kaki. Hal ini terjadi akibat kerusakan saraf yang irreversibel di wajah dan ekstremitas, motorik dan sensorik (Kosasih, Wisnu, Daili, & Menaldi, 2011). Selain itu, penyakit kusta merupakan salah satu penyakit menular. Penularan penyakit kusta ini memiliki dampak lain berupa masalah psikologis akibat stigma dan diskriminasi, serta dampak sosial dan ekonomi akibat kecacatan yang ditimbulkannya (Depkes RI, 2012). Masalah psikologis yang terjadi pada pasien kusta adalah kecemasan, depresi yang timbul akibat kurangnya motivasi, penurunan kemampuan fisik, ketidakmampuan memenuhi kebutuhan diri sendiri, kehilangan peran dalam keluarga dan masyarakat serta kecemasan dan harga diri rendah (Brouwers, van Brakel, & Cornielje, 2011; Tareen, 2016). Sedangkan pada pasien kusta yang dinyatakan sembuh menyisakan beberapa masalah psikologis dan sosial yang disebabkan kecacatan selama menderita kusta dan stigma masyarakat. Penelitian tentang penerimaan sosial masyarakat terhadap eks pasien kusta di daerah Sidoarjo Jawa Timur menyatakan bahwa 65% masyarakat menolak kehadiran eks pasien kusta dengan alasan merasa tidak nyaman dengan kehadiran

mereka serta adanya penolakan masyarakat terhadap partisipasi eks pasien kusta dalam acara-acara yang diadakan di lingkungan sosial (Lesmana, 2014).

Strategi WHO dalam penanganan kusta yaitu dengan menciptakan pelayanan berkualitas bagi pasien kusta dan mengurangi beban kusta yang dilakukan tidak hanya dengan meningkatkan penemuan kasus dini tapi juga dengan mengurangi kecacatan, stigma dan diskriminasi, serta rehabilitasi sosial dan ekonomi bagi pasien kusta (WHO, 2017). Pemerintah Indonesia juga telah melakukan program penggulungan kusta yang bertujuan untuk mengurangi beban akibat penyakit kusta dengan menurunkan transmisi penyakit, mencegah kecacatan pada semua penderita baru yang ditemukan melalui pengobatan dan perawatan yang benar, serta menghilangkan stigma sosial dalam masyarakat (Kemenkes, 2018). Para eks pasien kusta setelah menyelesaikan pengobatan berharap dapat terbebas dari permasalahan kusta yaitu stigma dan diskriminasi masyarakat (Pitakasari, 2012). Dalam upaya menggulangi hal tersebut pemerintah membuat program rehabilitasi yaitu melalui Kelompok Perawatan Diri (KPD) yang bertujuan untuk mengembalikan eks pasien kusta menjadi manusia yang mandiri, produktif dan percaya diri (Kemenkes RI, 2012). Namun kenyataannya masih banyak eks pasien kusta yang tetap mengalami stigma dan diskriminasi. Menurut penelitian pada tahun 2014 penerimaan diri (*self acceptance*) eks penderita kusta mempunyai peranan penting agar mereka dapat kembali bersosialisasi dengan masyarakat (Oktaviandela, 2014).

Melihat fenomena tentang eks penderita, tampak masih banyak mengalami masalah psikologi dan sosial yang terjadi pada eks pasien kusta khususnya yang

mengalami kecacatan fisik. Indonesia terkenal dengan wilayah yang luas dengan beraneka budaya dan agama serta kondisi sosial ekonomi yang beragam dibandingkan dengan negara lain sehingga pengalaman yang dialami pasien eks kusta sangat mungkin berbeda.

Penelitian ini bertujuan untuk mengungkap fenomena yang difokuskan pada pengalaman psikososial pasien eks pasien kusta yang dapat bersosialisasi dan diterima baik oleh masyarakat. Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif *fenomenologi* dimana dengan pendekatan ini diharapkan informasi yang terkait dengan fenomena di atas secara komprehensif akan diperoleh. Melalui berbagai ekspresi pengalaman para pasien diharapkan dapat memahami secara lebih baik tentang kebutuhan perawatan eks pasien kusta khususnya dari aspek psikososialnya.

1.2 Rumusan Masalah

Bagaimana pengalaman psikososial eks pasien kusta di Kabupaten Pamekasan?

1.3 Tujuan Penelitian

Tujuan penelitian ini adalah untuk mengidentifikasi :

- 1.3.1 Respon sosial yang dialami oleh eks pasien kusta
- 1.3.2 Respon psikologis terhadap aktitas sosial eks pasien kusta
- 1.3.3 Penerimaan diri pada eks pasien kusta
- 1.3.4 Harapan eks penderita kusta terhadap penyelesaian masalah psikososial pada eks penderita kusta.
- 1.3.5 Menyusun luaran penelitian berupa modul bagi petugas kesehatan

1.4 Manfaat penelitian

Dalam penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat sebagai berikut:

1.4.1 Manfaat teoritis

Hasil penelitian ini diharapkan akan dapat menjadi referensi dalam pengembangan keilmuan keperawatan, khususnya dalam manajemen asuhan keperawatan kusta. Selain itu peneliti juga berharap dari eksplorasi tentang pengalaman psikososial pada pasien eks kusta ini dapat muncul berbagai tema berdasarkan integrasi teori *self acceptance* yang dapat mendasari inovasi-inovasi intervensi untuk meningkatkan kualitas hidup pasien eks kusta.

1.4.2 Manfaat praktis

Hasil dari penelitian ini yaitu berupa Modul Keperawatan untuk masalah psikosisal eks pasien kusta diharapkan dapat digunakan sebagai bahan acuan oleh perawat dalam memberikan edukasi dan pendampingan kepada pasien eks kusta. Selain itu hasil penelitian ini juga diharapkan dapat membantu mengarahkan perawat dalam melakukan pengkajian pada klien eks kusta, terutama pengkajian faktor-faktor yang mempengaruhi kemampuan klien dalam bersosialisai dengan masyarakat.