

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Penyakit kusta atau yang disebut dengan *Morbus Hansen* merupakan penyakit yang ditakuti oleh masyarakat sampai saat ini. Hal ini disebabkan karena masih kurangnya pengetahuan dan informasi yang keliru terhadap kusta dan kecacatan yang terjadi (Jufrizal & Nurhasanah, 2019). Penyakit ini berkaitan dengan stigma karena perubahan bentuk tubuh yang mempengaruhi kulit penyandang kusta (Ribeiro et al., 2020). Adanya stigma dengan berbagai identitas negatif dari masyarakat, membuat masyarakat enggan untuk berdekatan dengan penderita kusta sehingga mempengaruhi interaksi dan dukungan sosial penderita kusta (Arisal et al., 2020).

Pembatasan interaksi dan partisipasi sosial dapat terjadi salah satunya karena stigma negatif dari masyarakat. Stigma yang berkembang di masyarakat terkait penyakit kusta menimbulkan beberapa masalah bagi penderita kusta, seperti dikucilkan oleh masyarakat, diabaikan dan kesulitan dalam memperoleh lapangan pekerjaan (Sholehuddin et al., 2020). Selain itu, jika penderita kusta tidak ikut serta melakukan interaksi dan partisipasi sosial dapat menimbulkan masalah yang serius seperti keterlambatan melakukan pengobatan secara dini karena berusaha menghindari interaksi dengan teman atau masyarakat sehingga menyebabkan peningkatan kecacatan yang parah pada tubuh penderita kusta (Seshadri et al., 2015). Masalah lain yang dapat muncul yaitu gejala kecemasan dengan intensitas yang berbeda-beda pada setiap individu, perilaku penarikan diri yang ditandai

dengan menghindari interaksi dengan orang lain (Jatimi et al., 2020), dan terganggunya konsep diri yang terkait dengan masalah citra tubuh, perasaan tertekan, berkurangnya harga diri, malu dan depresi sehingga mengarah pada rasa efikasi diri yang rendah (Wahyuni et al., 2018).

Pada tahun 2019, sebanyak 153 negara melaporkan kusta ke WHO yaitu 38 dari Kawasan Afrika, 31 dari Kawasan Amerika, 11 dari Kawasan Asia Tenggara, 19 dari Kawasan Mediterania Timur, 30 dari Kawasan Eropa dan 24 dari Wilayah Pasifik Barat. Pada tahun 2019, ditemukan 202.162 kasus baru kusta, dan prevalensi tercatat sebanyak 177.115 kasus. Kasus kusta baru menurut WHO (2019) pada 3 negara tertinggi yaitu Brazil dengan 13.2 per 100.000 penduduk, India dengan 8.38 per 100.000 penduduk, dan Indonesia dengan 6.44 per 100.000 penduduk (WHO, 2019). Pada tahun 2018, Indonesia berada di urutan ketiga dengan temuan kasus sebanyak 17.202 kasus, negara Brazil di urutan kedua (26.395 kasus), dan negara India berada di peringkat pertama (127.326 kasus). Penemuan kasus baru kusta terbanyak di provinsi Jawa Timur (3.373 jiwa), Jawa Barat (1.813 jiwa), Jawa Tengah (1.644 jiwa), dan Sulawesi Selatan (1.091 jiwa) (Kemenkes RI, 2018).

Provinsi Jawa Timur pada tahun 2019 tercatat penderita terdaftar sebanyak 3.306 orang dan penderita baru sebanyak 2.954 orang (angka kesakitan menjadi 0.83 per 10.000) dan terdapat 10 kabupaten/kota yang belum eliminasi kusta yaitu Kab. Sumenep, Kab. Sampang, Kab. Pamekasan, Kab. Bangkalan, Kab. Probolinggo, Kab. Lumajang, Kab. Situbondo, Kab. Tuban, Kab. Jember dan Kab. Pasuruan. Pada akhir tahun 2019, kabupaten yang eliminasi kusta bertambah 1 lagi yaitu Kab. Pasuruan dan diharapkan pada akhir tahun 2020, Kab. Jember akan

mencapai eliminasi Kusta karena angka kesakitan sudah mendekati < 1 per 10.000 penduduk (Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Timur, 2019).

Penelitian dari Brazil oleh Nardi (2011) dan Vieira (2018) menunjukkan hasil yang sama yaitu 79 orang dengan kusta masih mengalami pembatasan partisipasi sosial yang sedang, berat, hingga ekstrim (Nardi et al., 2011; Vieira et al., 2018). Penelitian dari India oleh Ramasamy menunjukkan bahwa penderita kusta sebelum melakukan pengobatan MDT mengalami pembatasan partisipasi sosial dengan prevalensi 78%, namun setelah menjalani pengobatan MDT menurun menjadi 26% (Ramasamy et al., 2019). Peneliti dari Negara Ethiopia tepatnya di Boru Meda Hospital, Amhara Region menunjukkan hasilnya bahwa dari 305 respondennya ditemukan 168 orang mengalami pembatasan partisipasi sosial (Abdela et al., 2020).

Penelitian dari Nigeria oleh Ibikunle dan Nwokeji menunjukkan bahwa 63 penderita kusta memiliki skor untuk *P-scale* yaitu 35.63 yang menunjukkan bahwa terdapat pembatasan partisipasi sosial yang berat (skor *P-scale* tidak menunjukkan pembatasan yaitu 0 s/d 12) (Ibikunle & Nwokeji, 2017). Penelitian oleh Aishia dan Wiarsih di Desa Donorojo, Jawa Tengah, Indonesia menunjukkan kualitas hubungan sosial penderita kusta masih rendah yaitu 39 orang dari 89 orang, dengan rata-rata 69.72 (Aishia & Wiarsih, 2017).

Penyakit kusta adalah penyakit menular yang menimbulkan kecacatan dan menjadi penghalang bagi penderita kusta dalam menjalani kehidupan bermasyarakat (Maryuni & Inayati, 2019). Masyarakat masih banyak yang berganggapan bahwa penyakit kusta disebabkan oleh kutukan, guna-guna, dosa, makanan atau keturunan. Penyakit ini berpengaruh pada kehidupan penderita mulai

dari perkawinan, pekerjaan, hubungan antar masyarakat, kegiatan bisnis sampai kehadiran mereka pada acara-acara keagamaan dan acara di lingkungan masyarakat (Arianti & Suwanda, 2020). Kehidupan sosial penderita kusta menjadi terasingkan, tidak mendapatkan keberfungsian sosialnya, bahkan menjadi orang terbuang karena kecacatan fisiknya. Hal ini berpengaruh pada keberfungsian sosial penderita kusta sehingga tidak dapat menjalankan tugas, peran dan fungsinya dalam kehidupan di masyarakat (Yudanagara, 2020).

Stigma merupakan penentu utama dari partisipasi sosial. Konsekuensi stigma dapat dilihat dari disfungsi psikososial yang mengarah pada isolasi, penolakan, dan keterbatasan partisipasi dalam masyarakat (Adhikari et al., 2014). Dampak dari stigma tersebut menyebabkan tidak hanya menderita secara fisik tetapi juga psikologis karena dikucilkan dan diabaikan oleh anggota keluarga dan masyarakat sekitar (Tarnoto & Sahar, 2020). Penelitian dari (Pribadi, 2016), menunjukkan bahwa sebagian besar masyarakat memberikan stigma negatif terhadap penderita kusta sebanyak 52,1%.

Persepsi diri juga berperan penting dalam mempengaruhi kehidupan sosial penderita kusta. Hal yang dimaksud adalah penampilan wajah yang menjadi aspek penting dalam persepsi penampilan tubuh sehingga kerusakan wajah menyebabkan terjadi psikopatologi yakni hilangnya rasa percaya diri dan perasaan kekurangan dalam diri. Penderita kusta dengan deformitas yang tampak pada wajah dan ekstremitas memiliki risiko yang tinggi terjadinya masalah psikologis khususnya kepercayaan diri yang rendah (Astriningrum et al., 2013) terutama jika ada peningkatan pada kecemasan dan depresi mengakibatkan penurunan partisipasi sosial pada penderita kusta (Vieira et al., 2018).

Berdasarkan penelitian (Yudanagara, 2020) menunjukkan bahwa partisipannya sangat jarang berinteraksi dengan warga luar, cenderung menutup diri karena telah nyaman hidup di lingkungan khusus penderita kusta, dan merasa senasib sepenanggungan sehingga tidak perlu banyak berinteraksi dengan dunia luar sehingga mengurangi stigma negatif yang dirasakan saat berinteraksi dengan masyarakat luar. Menurut penelitian (Rizqi & Widodo, 2018), secara keseluruhan respondennya yaitu eks penderita kusta menjelaskan bahwa belum dapat penerimaan yang baik dari masyarakat sekitar. Hal tersebut dipengaruhi oleh kurangnya pengetahuan masyarakat tentang penyakit kusta dan tidak adanya sumber atau tempat yang bisa dijadikan rujukan masyarakat untuk mendapatkan informasi yang jelas mengenai penyakit kusta. Sejalan dengan hasil dari (Maryuni & Inayati, 2019) didapatkan data sebanyak 80% bahwa sebagian besar penderita kusta merasa mendapatkan perlakuan yang berbeda dari masyarakat setempat, merasa terkucilkan, merasa minder dan malu bergaul dengan lingkungan.

Penelitian lain dari (Seshadri et al., 2015) menyebutkan bahwa interaksi sosial penderita kusta hampir 80% secara sukarela menghindari teman mereka karena malu dan takut ketahuan dan 41% mengalami kesulitan untuk menikah. Sebanyak 43,2 % menunjukkan batasan yang parah atau batasan ekstrim dalam partisipasi sosial (Rodrigues et al., 2017). Penelitian yang diperoleh (Aishia & Wiarsih, 2017) ditemukan 39 responden memiliki kualitas hubungan sosial di bawah rata-rata (69,72%), dan terdapat informasi tambahan yang diperoleh saat mewawancarai responden bahwa mereka yang terkena kusta melaporkan kesulitan dalam interaksi sosial karena keterbatasan fisik, seperti luka dan cacat, yang membuat mereka tidak dapat berjalan. Situasi ini membatasi interaksi mereka

dengan orang lain dan membuat mereka tidak dapat bergabung dengan organisasi sosial karena merasa tidak nyaman untuk mengikuti kegiatan tersebut ataupun mengunjungi tempat-tempat umum, sehingga mereka hanya akan duduk atau beristirahat di rumah dan menyebut dirinya gagal setelah didiagnosis kusta.

Van Veen (2011) mengemukakan bahwa faktor yang mempengaruhi pembatasan partisipasi sosial adalah jenis kelamin, pekerjaan, menggunakan alat bantu, dan skor SRQ (*Self Reporting Questionnaire*) ≥ 7 (Van Veen et al., 2011). Faktor pendidikan dan durasi mengidap kusta juga menjadi faktor yang mempengaruhi partisipasi sosial penderita kusta (Gómez et al., 2020). Kemudian, faktor yang mempengaruhi interaksi sosial menurut Seshadri (2015) adalah usia, pendidikan rendah, dan tingkat disabilitas (Seshadri et al., 2015). Jika faktor yang mempengaruhi interaksi dan partisipasi sosial tidak terdeteksi maka akan mempengaruhi penderitanya enggan ke fasilitas kesehatan untuk memeriksakan keadaannya segera, sehingga dapat memperparah tanda bercak yang timbul. Apabila faktor penyebab interaksi dan partisipasi sosial dapat dikendalikan, maka dampak yang timbul pada tubuh penderita kusta dapat diminimalisir.

Sebagian besar penelitian tentang kusta masih banyak berfokus pada pencegahan stigma negatif dan diskriminasi terhadap penderita kusta (Dara & Babu Gadde, 2016; Steinmann et al., 2020; Gómez et al., 2020). Penelitian yang membahas mengenai faktor apa yang mempengaruhi interaksi dan partisipasi sosial penderita kusta belum banyak dilakukan. Oleh karena itu perlu dilakukan rangkuman literatur yang bertujuan untuk mengidentifikasi faktor-faktor yang mempengaruhi interaksi dan partisipasi sosial penderita kusta.

1.2 Rumusan Masalah

Apa saja determinan yang mempengaruhi interaksi dan partisipasi sosial penderita kusta berdasarkan literatur terkini?

1.3 Tujuan

1.3.1 Tujuan Umum

Menjelaskan determinan interaksi dan partisipasi sosial penderita kusta.

1.3.2 Tujuan Khusus

1. Menjelaskan faktor yang mempengaruhi interaksi sosial penderita kusta
2. Menjelaskan faktor yang mempengaruhi partisipasi sosial penderita kusta