

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Penyakit kusta biasanya disebut sebagai penyakit *Lepros* atau penyakit *Hansen* yang disebabkan oleh bakteri *Mycobacterium leprae*. Kusta termasuk penyakit tertua, yang dikenal sejak tahun 1400 sebelum masehi. Kusta merupakan salah satu penyakit yang sering ditakuti karena dapat menyebabkan kecacatan. Penyakit kusta ini sebenarnya tidak mudah menular (Kemenkes RI, 2015).

World Health Organization (2016) menempatkan Indonesia sebagai negara ke tiga terbesar dalam kasus kusta setelah India dan Brazil. Indonesia hingga saat ini merupakan salah satu negara dengan beban penyakit kusta yang tinggi. Tahun 2016, Indonesia memiliki jumlah kasus kusta yang tercatat sebanyak 20.748 hal ini berdasarkan angka prevalensi per 10.000 penduduk menurut provinsi dan jenis kelamin. Urutan peringkat provinsi dengan kusta tertinggi adalah Jawa Timur sebanyak 4.668, urutan kedua ditempati oleh Jawa Barat sebanyak 2.410,

kemudian urutan ke tiga yaitu Papua dengan jumlah kasus sebanyak 1.376, urutan ke empat ditempati oleh Papua Barat dengan jumlah 1.346, dan Sulawesi Selatan menempati urutan ke lima dengan jumlah kasus 1.186 (Kemenkes RI, 2016).

Kasus penderita kusta di Sulawesi Selatan hampir serupa dengan pola nasional, yang jumlah penderitanya dan angka prevalansi per 10.000 penduduk mengalami penurunan yang tidak cukup signifikan dari tahun ketahun. Jumlah penderita kusta di Provinsi Sulawesi Selatan di tahun 2014 yang terdata sebanyak 1.059 orang, 602 laki-laki dan 457 perempuan. Penderita baru kusta Pausi Basiler (PB) sebanyak 153 orang, 71 laki-laki dan 82 perempuan. Penderita baru kusta Multi Basiler (MB) sebanyak 906 orang, sedangkan pada tahun 2016 kasus kusta sebanyak 1.186 orang, penderita kusta Pausi Basiler (PB) sebanyak 120 orang, penderita kusta Multi Basiler (MB) sebanyak 1.066 orang (Kemenkes RI, 2016).

Berdasarkan hasil survey peneliti di Kota Pare Pare khususnya di Rumah Sakit Kusta Lauleng jumlah penderita kusta sebanyak 28 orang berdasarkan data dari Dinkes Parepare pada

tahun 2015, sedangkan jumlah penderita pada tahun 2017 sebanyak 18 orang adalah penderita lama, dan 10 mantan penderita kusta dinyatakan sembuh total dengan cacat. Rumah sakit Lauleng melayani pasien umum dan pelayanan untuk penderita kusta juga tetap dilakukan, selain itu rumah sakit juga telah memiliki layanan *home care* baik pelayanan untuk pasien kusta maupun pasien umum dan pengobatan kusta yang dilakukan adalah pengobatan MDT yang telah sesuai dengan prosedur yang telah disarankan oleh WHO.

Menangani masalah kusta peran petugas kesehatan termasuk peran perawat sangat penting dalam upaya menekan angka penderita kusta. Peran perawat sebagai *care giver* dengan memberikan pelayanan terhadap penderita kusta dan keluarga dalam bentuk promotif, preventif, kuratif dan rehabilitatif, untuk mencegah terjadinya kecacatan akibat penyakit kusta dan pengadaan penyuluhan untuk menekan angka kejadian kasus kusta. Peran perawat sebagai advokat dengan memberikan perlindungan terhadap penderita kusta dan keluarga, untuk memastikan penderita kusta mendapatkan obat sesuai dengan

jadwal dan jenis pengobatannya. Peran perawat sebagai edukator dengan memberikan health education dalam bentuk penyuluhan yang berisi tentang pemahaman penggunaan obat pada penderita kusta.

Strategi Global WHO menetapkan indikator penghapusan kusta yaitu jumlah temuan penyakit (NCDR: *new case detection rate*) yang menggantikan indikator utama tingkat penemuan penyakit, tingkat prevalensi per 10.000 penduduk (Dinkes Provinsi Sul-Sel, 2014). Program WHO untuk kusta masih merekomendasikan pengobatan dengan menggunakan MDT. Pada tahun 2016 rombongan WHO yang di dampingi oleh tim kementerian kesehatan yang tujuan utamanya datang ke Indonesia untuk kembali mengingatkan untuk memperhatikan penyakit kusta, karena saat ini penyakit kusta ini dianggap sudah sedikit dan terlupakan. WHO juga mengungkapkan temuan kasus baru tiap tahunnya disebabkan karena kurangnya pengetahuan, pengertian yang salah, dan kepercayaan yang keliru tentang penyakit kusta (WHO, 2016).

Untuk program eliminasi kusta itu sendiri, pemerintah telah membuat program Rencana Aksi Program Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan tahun 2015-2019 yang merupakan bagian dari RPJMN 2015-2019. Salah satu sasaran strategis untuk meningkatkan pengendalian penyakit pada akhir tahun 2019 adalah jumlah provinsi dengan eliminasi kusta sebanyak 34 provinsi dari status awal sebanyak 20 provinsi pada tahun 2013. Strategi yang dilakukan dalam pengendalian penyakit kusta dengan cara intensifikasi penemuan kasus kusta di 14 provinsi (prevalensi > 1 per 10.000) dan 147 kabupaten/kota (WHO, 2016).

Menurut Kemenkes RI (2016) sampai saat ini, penyakit kusta di Indonesia masih sarat dengan stigma sehingga masih kesulitan menemukan kasus kusta dan tatalaksana yang tepat. Kusta yang dapat ditemukan sedini mungkin dengan pengobatan yang cepat dan tepat dapat disembuhkan dengan mengurangi angka kecacatan. Beberapa upaya yang telah dilakukan pemerintah dalam penanganan kasus kusta, akan tetapi masih ditemukan beberapa kendala dalam pencapaiannya. Menteri

Kesehatan mencanangkan resolusi Jakarta dengan tujuan menghilangkan stigma dan diskriminasi kusta, resolusi ini berisi tiga pendekatan: (1) dengan memahami, maka masyarakat akan bergaul dengan orang yang telah mengalami kusta; (2) dengan memahami, keluarga dan tokoh masyarakat dapat merawat dan mengajak penderita ke pelayanan kesehatan; (3) dengan memahami, maka tenaga kesehatan akan melayani semua pasien dengan penuh kasih sayang dan non-diskriminatif (Kemenkes RI, 2015).

Saat ini, penyakit kusta dapat diobati dengan mudah dan jika cepat terdeteksi secara dini penderita kusta tidak akan mengalami kecacatan dan segera melakukan pengobatan yang harus secara teratur berobat ke Puskesmas ataupun ke rumah sakit. Namun, untuk mengubah cara pandang masyarakat tentang penyakit kusta dan agar mau berobat secara teratur masih cukup sulit yang menyebabkan masih menjadi salah satu masalah kesehatan di Indonesia terutama masalah pada kasus kusta. Di rumah sakit Lauleng Pare pare yang dahulunya merupakan puskesmas memiliki dua cara penemuan kusta (Depkes, 2012)

yaitu penemuan pasif dan penemuan aktif. Untuk penemuan pasif penderita datang dengan sendrinya untuk berobat dipuskesmas, sedangkan penemuan aktif yaitu penemuan penderita kusta secara langsung melalui program yang diselenggarakan oleh puskesmas.

Berdasarkan wawancara dengan petugas kesehatan di rumah sakit Lauleng Pare Pare, sebenarnya sebagian besar penderita kusta mau berobat hanya saja penderita kusta tidak teratur berobat dikarenakan masih ada rasa malu dan tidak percaya diri ketika berjumpa pasien lain maupun orang lain. Kepercayaan diri merupakan bagian penting dari perilaku seseorang dalam pencarian pengobatan. Selain itu perilaku penderita dari pengalaman sebelumnya yang kurang percaya pada petugas kesehatan dan lebih percaya dan bertanya pada orang yang berpengaruh diwilayah tempat tinggal mereka yaitu seorang mantri dan bahkan sebagian penderita juga mempercayai pengobatan pada tradisional.

Sebagian penderita masih mempercayai pengobatan tradisional meskipun mereka mengetahui kusta dapat disembuhkan dengan obat dokter, hal ini disebabkan karena

adanya faktor budaya yang mempengaruhi pencarian pengobatan. Pencarian pengobatan tradisional yang masih diminati yaitu pengobatan tradisional bugis yang dimana dipercaya dapat mengobati kusta. Pencarian pengobatan tradisional bugis biasanya dibantu oleh keluarga dan maupun orang lain yang pernah mencoba pengobatan tradisional. Dengan bantuan yang tepat dan dukungan dari keluarga maupun orang-orang sekitar lingkungan penderita akan menimbulkan perilaku kesehatan yang tepat dengan berobat secara teratur ke pelayanan kesehatan dan bahkan menimbulkan perilaku yang mempromosikan kesehatan. Hal ini sama yang dikemukakan oleh teori Pender dalam Alligood (2016) bahwa individu tidak akan mengubah perilaku mereka yang saat ini kecuali termotivasi atau cenderung untuk melakukan atau mengambil tindakan untuk melakukan perilaku yang mempromosikan kesehatan. Selain itu, Pengalaman dapat mempengaruhi kesehatan, pengalaman yang di dapatkan dan perilaku di masa lalu bisa mempengaruhi kepercayaan, afek dan perwujudan perilaku yang mempromosikan kesehatan.

Memahami kompleksitas tentang dampak penyakit kusta dan hasil yang didapatkan bila gejala kusta ditemukan sedini mungkin dan ditangani secara cepat dan tepat. Studi ini peneliti menggunakan berbagai penjelasan yang diungkapkan sejumlah pasien penderita kusta di wilayah Pare-pare Sul-Sel yang mengekspresikan berbagai alasan yang berkaitan dengan perasaan, pikiran dan pengalaman mereka saat atau dalam pencarian pengobatan untuk penyakit kusta yang di deritanya.

A. Rumusan Masalah

Angka prevalansi kejadian kasus kusta di kota Pare Pare khususnya di daerah Lauleng telah mengalami penurunan dari jumlah penderita kusta pada tahun 2015 sebanyak 28 orang, sedangkan pada tahun 2017 jumlah penderita kusta tersisa 18 orang, akan tetapi penyakit kusta masih menjadi masalah kesehatan di dunia termasuk Indonesia. Pemerintah telah membuat program dan penanggulangan sudah dilakukan akan tetapi masih menemukan berbagai kendala, salah satunya adalah stigma. Walaupun pemerintah telah membuat program penanggulangan, kita tidak bisa mengandalkan pemerintah

seutuhnya tetapi masyarakat harus memiliki peran yang aktif dalam permasalahan kasus yaitu salah satunya tidak mengucilkan penderita kusta. Stigma di masyarakat terhadap penyakit kusta yang masih melekat sehingga kepercayaan diri penderita kusta menurun dan jarang melakukan pemeriksaan ke pelayanan kesehatan. Selain itu, pengalaman dan kepercayaan diri merupakan bagian penting dari perilaku seseorang dalam pencarian pengobatan. Berdasarkan lingkup permasalahan, maka rumusan masalah penelitian ini adalah “bagaimana pengalaman pasien penderita kusta dalam pencarian pengobatan di wilayah Pare-pare Sul-Sel?”

B. Tujuan Penelitian

Secara umum penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi dan memahami secara mendalam berbagai pengalaman pasien penderita kusta dalam pencarian pengobatan di wilayah Pare Pare Sul-Sel.

C. Manfaat Penelitian

1. Bagi Perawat

Hasil penelitian ini diharapkan dapat dijadikan sebagai bahan masukan dalam meningkatkan peran perawat sebagai *care giver*, fasilitator dan *educator* dalam melakukan asuhan keperawatan terhadap pasien penderita kusta, melalui pengembangan bentuk intervensi sesuai kebutuhan individu, keluarga dan masyarakat, termasuk pengembangan program bimbingan antisipasi dan pemberdayaan pasien penderita kusta.

2. Bagi Pasien dan Keluarga

Hasil penelitian ini diharapkan dapat digunakan sebagai bahan informasi bagi pasien dan keluarga untuk mengetahui pencarian pengobatan tentang kusta.

3. Bagi Peneliti Selanjutnya

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi referensi bagi peneliti selanjutnya untuk menggali lebih dalam tentang penelitian kusta.

D. Penelitian yang Terkait

1. Endriyani (2014) “Studi Fenomenologi Pengalaman Spiritual Pasien Kusta yang Menjalani Kehidupan di RS Rivai Abdullah Palembang” menemukan bahwa pasien kusta yang tinggal di rumah sakit membutuhkan berbagai sumber tenaga yang bisa digunakan kehidupan sehari-hari di rumah sakit. Pasien kusta dapat menemukan arti sebenarnya dari kehidupan dan harapan untuk masa depan melalui pengalaman dan kekuatan spiritual. Mereka memiliki kemampuan untuk mengambil kebijaksanaan semua fakta, keadaan dan kondisi sebagai pasien kusta, memberi mereka kemampuan untuk hidup meski semua menderita.
2. Wati, et al (2013) “Keyakinan Diri Penderita Kusta dalam Pencarian Kesembuhan di Puskesmas Poka Kota Ambon” menunjukkan bahwa pengetahuan informan terhadap pengalaman pribadi kusta berdasarkan gejala dan hukum fisik yang dirasakan, yaitu adanya gejala menurut informan bercak putih dan merah. Pengalaman orang lain adalah mantan penderita kusta dalam proses pengobatan juga berpengaruh

dalam proses memotivasi penderita kusta dalam upaya minum obat.

3. Subiyanto dan Sunarsih (2013) “Pengalaman Klien dalam Menjalani Pengobatan Kusta di Wilayah Kabupaten Batang” menemukan bahwa Pengobatan bukan merupakan pengalaman yang menyenangkan karena menimbulkan efek samping dan dampak fisiologis dan psikologis. Partisipan mendapatkan dukungan dari keluarga dan berharap mendapatkan kesembuhan setelah menjalani pengobatan. Partisipan menggunakan mekanisme koping dengan berdoa.
4. Wahyuningsih (2008) “Faktor-faktor yang Mempengaruhi Perilaku Pencarian Pengobatan ke Pelayanan Kesehatan pada Penderita Kusta di Wilayah Kerja Puskesmas Sarang Kabupaten Rembang” menemukan bahwa pengetahuan dan dukungan keluarga adalah faktor yang mempengaruhi perilaku pencarian pengobatan ke pelayanan kesehatan pada penderita kusta dan dukungan keluarga merupakan faktor yang dominan.
5. Al Bana & Savira (2014) “Perjalanan Hidup Penderita Kusta dalam Mencari Penerimaan Diri” menemukan bahwa

partisipan memiliki kemampuan untuk menghadapi masalah kehidupan, menganggap diri mereka berharga, tidak menganggap diri mereka aneh atau abnormal dan tidak mempunyai dugaan akan ditolak orang lain, tidak malu dengan kondisi mereka atau hanya memperhatikan diri mereka sendiri, dan mempunyai keberanian untuk bertanggung jawab terhadap perilakunya, dapat menerima pujian atau kritikan secara obyektif, tidak menyalahkan diri atas keterbatasan ataupun menyangkal kelebihan yang dimiliki.

6. Istifadah, N (2014) “Realitas Kehidupan Sehari-hari Penderita Kusta dalam Lingkaran Sosial: Studi fenomenologi” menemukan bahwa realitas kehidupan sehari-hari penderita kusta pada masa sebelum dan ketika berada dirumah sakit mengalami transformasi. Objektivikasi yang didapat sebelum masuk rumah sakit adalah penyakit kusta adalah penyakit kutukan, menurun hal tersebut menyebabkan internalisasi dan eksternalisasi penderita kusta mengarah pada putus asa. Berbeda, saat dirumah sakit objektivikasi yang didapat adalah penyakit kusta dapat disembuhkan sehingga memberikan

pengaruh positif pada internalisasi dan eksternalisasi penderita kusta yakni harapan hidup.

7. Mohanty, et al (2016) “Kelangsungan hidup *Mycobacterium leprae* di lingkungan dan perannya dalam penyebaran penyakit kusta” menemukan bahwa penelitian ini menunjukkan adanya strain *M. leprae* yang hidup pada sampel smear kulit pasien *paucibacillary* dan pasien *multibasiler*, serta sampel lingkungan diperoleh dari sekitar rumah mereka. Ini bisa memainkan peran penting dalam transmisi penyakit kusta.
8. Sykes, J.Ingrid, et al (2017) “Karantina kemanusiaan dalam praktek: obat-obatan, agama dan kusta di Kaledonia Baru” menemukan bahwa di mana sistem leprosaria di New Caledonia ini melacak secara kompleks di mana tuduhan yang emosional tentang penularan, sains dan spiritualitas membangun sebuah ideologi karantina kemanusiaan yang digunakan untuk membenarkan bentuk biokontrol medis yang sangat agresif.
9. Dara, A.Sunil, et al (2016) “epidemiologi, prognosis, dan pencegahan kusta di seluruh dunia” menemukan bahwa

intervensi yang paling penting adalah untuk mendapatkan kusta kembali sebagai prioritas kesehatan masyarakat sehingga ada komitmen politik dan kesungguhan dalam menangani isu seputar penyakit ini. Pendekatan berbasis hak akan membantu mengatasi stigma dan berbagai hal secara efektif. Bentuk diskriminasi terkait dengan penyakit diperkuat oleh sebuah kampanye kesadaran massa aktif.