

---

## Pengalaman pasien penderita kusta dalam pencarian pengobatan di wilayah Pare-Pare Sul-Sel : studi fenomenologi

### Lepers' experience in seeking treatment at Pare Pare South

#### Sulawesi: phenomenology study

Rastipiati<sup>1,\*</sup>, Titih Huriah<sup>2</sup>

<sup>1,2</sup> Universitas Muhammadiyah Yogyakarta, Jalan Brawijaya, Geblagan, Tamantirto, Kasihan, Bantul, Yogyakarta, Indonesia

<sup>1</sup>rasti.mkepummy@gmail.com\*, <sup>2</sup>titih\_psikummy@yahoo.com

Tanggal Submisi: 21 Agustus 2018, Tanggal Penerimaan: 10 Oktober 2018

#### Abstrak

Kusta merupakan salah satu penyakit yang sering ditakuti karena dapat menyebabkan kecacatan. Penderita kusta tidak akan mengalami kecacatan jika segera melakukan pengobatan yang secara tepat. Penelitian ini bertujuan menggali dan memahami secara mendalam tentang pengalaman pasien penderita kusta dalam pencarian pengobatan di wilayah Pare Pare Sulawesi Selatan. Desain penelitian ini menggunakan metode kualitatif fenomenologi. Proses pengumpulan data dilakukan dengan wawancara mendalam. Partisipan pada penelitian ini diambil secara *purposive sampling*, interpretasi data menggunakan metode model *Spiegelberg*. Tema yang teridentifikasi pada penelitian ini yaitu, 1) Pilihan dan keyakinan pengobatan tradisional, 2) Berat ringan stimulus kehidupan, 3) Keterbatasan pengetahuan dan dukungan, 4) Harapan dan realitas dukungan. Pengalaman pasien penderita kusta dalam pencarian pengobatan adalah keinginan dan motivasi untuk sembuh. Oleh karena itu perlunya informasi tentang pengobatan kusta yang tepat serta dukungan atau motivasi dari keluarga, teman atau orang lain disekitar, dan perawat yang berperan penting sebagai *care giver*, *educator*, fasilitator dalam pencarian pengobatan yang tepat.

**Kata Kunci** : kusta; pengalaman; pencarian pengobatan; studi fenomenologi

#### Abstract

Leprosy is one of the disease that is often feared due to it can cause disability. Lepers will not experience disability if they immediately take proper treatment. The objective of the research is to find out and to understand deeply about lepers' experience in seeking treatment in Pare-pare South Sulawesi. This research applied qualitative phenomenology descriptive method; the process of data collection was done with in-depth interview. The participants of this research were chosen using purposive sampling, the data interpretation using Spiegelberg method. The research result identified theme, 1) Experience and belief traditional treatment, 2) Dynamic weighting of life stimulus, 3) Limited knowledge and support, 4) expectation and reality of support. The conclusion of this research is that lepers' experience in seeking treatment is the desire and motivation to get well. Therefore, information about the proper treatment and support or motivation from family, friends or people around and nurses who play an important role as care giver, educator, facilitator in seeking proper treatment of leprosy is needed.

**Keywords:** leprosy; treatment seeking; experience; phenomenology

## PENDAHULUAN

Kusta termasuk penyakit tertua, yang dikenal sejak tahun 1400 sebelum masehi. Kusta merupakan salah satu penyakit yang sering ditakuti karena dapat menyebabkan kecacatan. *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.

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.

Kusta yang dapat ditemukan sedini mungkin dengan pengobatan yang cepat dan tepat dapat disembuhkan dengan mengurangi angka kecacatan. 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.

Hasil studi pendahuluan pada penelitian ini 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. 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 satu nya 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. Oleh karena itu, penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi dan memahami secara mendalam berbagai pengalaman pasien penderita kusta dalam pencarian pengobatan di wilayah Pare Pare Sulawesi Selatan.

## METODE PENELITIAN

Jenis penelitian ini adalah jenis penelitian dengan pendekatan fenomenologis, yaitu penelitian yang terintegrasi pada penemuan fakta tentang pengalaman. Populasi dalam penelitian ini yaitu pasien penderita kusta yang bertempat tinggal di wilayah Parepare Sulawesi Selatan, data pasien diperoleh dari Rumah Sakit Kusta Laulaeng Parepare Sulawesi Selatan. Partisipan dalam penelitian ini berjumlah 5 orang yang telah dipilih berdasarkan kriteria yang telah ditetapkan. Teknik pengambilan sampel dengan menggunakan *Purposive Sampling*. Penelitian ini dilakukan setelah mendapatkan persetujuan Lolos Uji Etik Nomor: 244/EP-FKIK-UMY/V/2018 dari Komite Etik Penelitian Fakultas Kedokteran dan Ilmu Kesehatan Universitas Muhammadiyah

Yogyakarta. Prosedur pengumpulan data menggunakan metode wawancara mendalam dan dokumen hasil catatan lapangan dan metode analisis data terbagi menjadi 3 langkah yaitu *Intuiting, Analyzing, Describing*.

## HASIL DAN PEMBAHASAN

Peneliti mengidentifikasi 4 tema yang merupakan hasil dari penelitian ini. Tema-tema yang teridentifikasi sudah menjawab tujuan penelitian. 1) Berat ringan stimulus kehidupan, 2), Pengalaman dan keyakinan pengobatan tradisional 3) Keterbatasan pengetahuan dan dukungan, 4) Harapan dan realitas dukungan.

### 1) Berat ringan stimulus kehidupan

Perasaan pasien terkait penyakit kusta yang dideritanya terjawab dalam satu tema yaitu berat ringan stimulus kehidupan. Respon fisiologis penderita kusta terbentuk dari satu kategori yaitu manifestasi fisik. Sedangkan respon psikologi penderita kusta tergambar pada dua kategori yaitu: depresi, harga diri rendah.

Respon fisiologis sebagai manifestasi fisik yang dirasakan saat menderita kusta berbeda-beda yaitu merasakan muncul bercak-bercak putih atau lesi kulit kemerah-merahan, kedua tangan membengkak, demam, dan nyeri. Sedangkan respon psikologi yang dirasakan berbeda-beda pula yaitu rasa malu, rasa sedih, merasa jijik, dan ada keinginan untuk mati lebih cepat. Menurut penelitian dari Sonoe & Kristiana (2017) mengemukakan bahwa penderita kusta yang kembali menjalani kehidupan dengan masyarakat ditemukan adanya perasaan sedih, pasrah, sakit hati, menarik diri, dalam menghadapi respon negatif masyarakat.

Hasil penelitian ini terungkap hampir seluruh partisipan mengalami manifestasi klinis saat menderita kusta yaitu muncul lesi kulit kemerah-merahan, kedua tangan membengkak, demam, dan nyeri. Sedangkan respon psikologi hampir seluruh partisipan merasakan kesedihan, rasa malu, jijik dan depresi. Manifestasi klinis yang dialami oleh partisipan selama menderita kusta berkaitan dengan pengalaman adaptasi terhadap perubahan fungsi fisiologis dan psikologi.

### 2) Pengalaman dan keyakinan pengobatan tradisional

Proses pasien dalam pencarian pengobatan terjawab satu tema yaitu pilihan dan keyakinan pengobatan tradisional. Pada tema ini terbentuk dari satu sub tema yaitu pengalaman pengobatan dan terdiri dari dua kategori yaitu pengobatan tradisional dan pengobatan medis.

Berdasarkan hasil penelitian yang telah peneliti lakukan telah terungkap bahwa partisipan melakukan pencarian pengobatan karna anjuran oleh keluarga, teman atau orang lain disekitar. Melakukan pengobatan tradisional, partisipan mempercayai bahwa pengobatan tradisional mampu mempercepat proses penyembuhan penyakit kusta. Keyakinan terhadap pengobatan tradisional tidak luput karena dipengaruhi oleh faktor budaya. Menurut teori Leininger (2014) mengemukakan bahwa budaya mengacu pada cara hidup yang berpola, nilai-nilai, keyakinan, norma-norma, simbol, dan praktik dari individu, kelompok, atau institusi yang telah dipelajari, dibagikan, dan biasanya diteruskan dari generasi ke generasi.

Hal yang diketahui oleh partisipan pada saat mencoba melakukan pengobatan tradisional yang cukup lama, penyakit kusta yang diharapkan tidak kunjung sembuh tetapi semakin parah. Partisipan mencoba menggali informasi terkait pengobatan yang lain yaitu pengobatan mantri dan medis. Pengobatan medis yang didapatkan di RS laulang mampu menyembuhkan kusta secara berangsur dengan syarat pasien harus patuh obat. Hampir seluruh partisipan mengungkapkan pemilihan pengobatan

---

tradisional kurang tepat untuk penyembuhan kusta. Menurut Green dalam Notoatmodjo (2010) mengemukakan bahwa beberapa faktor yang mempengaruhi perilaku yaitu faktor predisposisi seperti (pengetahuan, sikap, nilai, persepsi keyakinan), faktor pemungkin seperti (sumber daya, keterjangkauan, rujukan, dan sikap keterampilan petugas kesehatan, teman sebaya, orang tua, dan majikan).

Menurut peneliti pengalaman pasien dalam proses pencarian tentang pengobatan kusta dan sumber informasi yang terpercaya tentang pengobatan kusta mampu memberikan motivasi atau dorongan bagi pasien untuk melakukan pengobatan yang tepat. Pengalaman atau pengetahuan yang dimiliki seorang individu merupakan faktor yang berperan penting dalam menginterpretasikan stimulus yang diperoleh (Notoatmodjo, 2010).

### 3) Keterbatasan pengetahuan dan dukungan

Faktor pendukung dan penghambat dalam proses pencarian pengobatan terjawab pada tema yaitu keterbatasan pengetahuan dan dukungan. Pada tema tersebut tergambar 2 kategori yaitu kurang pengetahuan dan kurangnya dukungan.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa seluruh partisipan mengungkapkan bahwa pendidikan yang minim sehingga tidak tahu atau kurangnya pengetahuan tentang kusta dan juga partisipan lain mengungkapkan kurang mendapatkan dukungan oleh keluarga selama menderita kusta. Menurut penelitian Sonoe & Kristiana (2017) mengemukakan bahwa kemampuan penderita untuk bangkit dari keterpurukan dan menyesuaikan diri dipengaruhi oleh dukungan keluarga, kemampuan kontrol diri, keterikatan dengan masyarakat, penilaian terhadap diri sendiri, dukungan sosial, dan usaha untuk kembali menjalin hubungan dengan masyarakat disekitarnya. Kurang pengetahuan dan kurangnya dukungan tentang kusta merupakan faktor penghambat pencarian pengobatan yang awalnya partisipan rasakan ketika menderita kusta. Beberapa partisipan mengungkapkan bahwa partisipan tidak tahu menahu tentang penyakit kusta dan penyebabnya, ada yang telah lama menderita kusta yang belum terdeteksi oleh petugas kesehatan dan telat mendapatkan informasi tentang pengobatan kusta yang membuat partisipan terlambat melakukan pengobatan. Menurut penelitian Wahyuningsih (2008) mengemukakan bahwa faktor yang dominan yang mempengaruhi perilaku pencarian pengobatan ke pelayanan kesehatan pada penderita kusta adalah dukungan keluarga

### 4) Harapan dan realitas dukungan

Harapan pasien selama proses pencarian pengobatan merupakan tujuan penelitian yang terjawab pada tema harapan dan realitas dukungan. Harapan dan realitas dukungan tergambar pada kategori-kategori yaitu keinginan untuk sembuh dan adanya dukungan.

Berdasarkan hasil penelitian terungkap bahwa sejumlah harapan partisipan terhadap pengobatan pada saat melakukan pencarian pengobatan yaitu partisipan berharap ingin sembuh dengan meningkatkan pemberian informasi dan dukungan atau motivasi selama melakukan pencarian pengobatan.

Harapan adalah persepsi seseorang tentang perilaku yang sesuai dengan satu peran yang atau posisi yang diharapkan (Luthans, 2006). Harapan merupakan keinginan keinginan seseorang tentang peran orang lain dalam suatu kondisi. Harapan individu menentukan bagi mereka apa yang harus dilakukan dalam berbagai keadaan. Masing-masing seseorang terlibat harus merasakan satu tujuan dengan peran-peran yang lain.

Menurut peneliti berdasarkan pendapat diatas bahwa setiap pasien penderita kusta memiliki harapan agar pengobatan terhadap kusta dapat mempercepat proses

---

penyembuhan dengan peran aktif dari pihak tim kesehatan dan dukungan keluarga untuk mencapai perawatan yang optimal.

### **SIMPULAN**

Perasaan pasien terkait penyakit kusta yang dideritanya meliputi respon fisiologis dan respon psikologis saat menderita kusta. Menurut partisipan respon fisiologis dan respon psikologis yang muncul selama menderita kusta hanya bisa bersabar, pasrah dan menerima keadaan.

Proses pasien dalam pencarian pengobatan yaitu pengobatan tradisional merupakan salah satu tujuan responden dalam pencarian pengobatan. Menurut partisipan sebelum melakukan pengobatan medis, partisipan lebih awal melakukan pengobatan tradisional disebabkan belum mengetahui pengobatan yang tepat untuk kusta, selain itu pengobatan tradisional dipercaya oleh partisipan dan masyarakat dapat menyembuhkan kusta.

Faktor pendukung dalam proses pencarian pengobatan meliputi keluarga, tim medis, teman atau orang lain disekitar. Dukungan yang diberikan dalam bentuk pemberian informasi tentang pengobatan kusta dan motivasi selama melakukan pencarian pengobatan. Sedangkan faktor penghambat dalam proses pencarian pengobatan meliputi kurang pengetahuan, kurang informasi tentang kusta. Hal ini menyebabkan partisipan terlambat melakukan pengobatan.

Harapan pasien selama proses pencarian pengobatan yaitu partisipan berharap ingin sembuh dengan meningkatkan pemberian informasi dan dukungan atau motivasi selama melakukan pencarian pengobatan.

### **SARAN**

Masih diperlukan penelitian lebih lanjut dengan menggali lebih dalam tentang faktor budaya yang mempengaruhi pencarian pengobatan kusta dan menambah jumlah responden untuk dapat memberikan informasi yang lebih dalam terkait pengalaman pasien penderita kusta dalam pencarian pengobatan.

### **DAFTAR PUSTAKA**

- Brunner, & Suddarth's. (2000). Textbook of medical surgical nursing (9 ed.) Philadelphia, Lippincott.
- Dara, S.A., & Gadde, R.B. (2016). Epidemiology, Prognosis, and Prevention of Leprosy Worldwide. Springer International Publishing AG, Curr Trop Med Rep DOI 10.1007/s40475-016-0087-x
- Departemen Kesehatan Republik Indonesia. (2012). Pedoman Nasional Pengendalian Penyakit Kusta. Jakarta: Direktorat Jendral Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan Kementerian Kesehatan Republik Indonesia.
- Dinas Kesehatan Provinsi Sulawesi Selatan. (2014). Profil Kesehatan Provinsi Sulawesi Selatan 2014. Sulawesi Selatan.
- Endriyani. (2014). Studi Fenomenologi Pengalaman Spiritual Pasien Kusta yang Menjalani Kehidupan di RS Rivai Abdullah Palembang. Jurnal Keperawatan Sriwijaya, 1 (1).
- Istifadah, N. (2014). Realitas Kehidupan Sehari-hari Penderita Kusta dalam Lingkungan Sosial: Studi fenomenologi. Journal. Kediri.

- 
- Kementrian Kesehatan Republik Indonesia. (2007). Pedoman Nasional Pengendalian Penyakit Kusta. Jakarta: Direktorat Jendral Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan Kementrian Kesehatan Republik Indonesia.
- Kementrian Kesehatan Republik Indonesia. (2012). Program Pengendalian Penyakit Kusta dan Pengelolaannya. Jakarta: Direktorat Jendral Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan Kementrian Kesehatan Republik Indonesia.
- Kementrian Kesehatan Republik Indonesia. (2015). Menkes Canangkan Resolusi Hilangkan Stigma dan Diskriminasi Kusta. Jakarta.
- Kementrian Kesehatan Republik Indonesia. (2016). Pedoman Nasional Pengendalian Penyakit Kusta. Jakarta: Direktorat Jendral Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan Kementrian Kesehatan Republik Indonesia.
- Kumar, B. (2010). Textbook of Leprosy. 1 ed. New Delhi: Jaypee Brothers Medical Publishers. Ltd.
- Linuwih.(2016). Ilmu Penyakit Kulit dan Kelamin. Ed:7.2. Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia.
- Luthans, (2006), Perilaku Organisasi. Edisi Sepuluh, PT. Andi: Yogyakarta.
- Menaidi.(2016). Ilmu Penyakit Kulit dan Kelamin. Ed:7.2. Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia.
- Modlin, et al. (2012). Leprosy in: Pitzpatrick TB, Eisen AZ, Wolf K, Freedberg IM, Austen KF. Dermatology in General Medicine. 8 ed. New York: McGraw-Hill Book Company; p. 2253-62.
- Notoadmojo, S. (2010). Ilmu Perilaku Kesehatan. Jakarta: Rineka Cipta.
- Sonoe&Kristiana.(2017). Studi Fenomenologis Pengalaman Penyesuaian Diri pada Penderita Kusta Setelah kembali ke Lingkungan Masyarakat. Jurnal Empati. Vol.6(1). FP Universitas Diponegoro. Semarang
- Wahyuningsih. (2008). Faktor faktor yang Mempengaruhi Perilaku Pencarian Pengobatan ke Pelayanan Kesehatan pada Penderita Kusta. FK UGM. Yogyakarta: Vol.03/No.03/September/2008
- WHO. (2016). Global Leprosy Situation 2010. Weekly Epidemiological Record , 337-348