

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Salah satu agenda dalam *Sustainable Development Goals* (SDGs) adalah terpenuhinya kesehatan masyarakat di dunia. Sebagai bagian dari masyarakat dunia, Indonesia juga berkomitmen untuk mencapai Tujuan Pembangunan Berkelanjutan (TPB) yang memiliki 17 tujuan sama dengan SDGs yaitu mencakup penghapusan kemiskinan, penghapusan kelaparan, kesehatan yang baik dan menyeluruh, kesejahteraan dan pendidikan bermutu, kesetaraan gender, akses air bersih, serta kemitraan untuk mencapai tujuan (Badan Pusat Statistik, 2021).

Tujuan SDGs dan TPB di negara Indonesia belum terpenuhi secara keseluruhan, terutama kesehatan yang baik dan menyeluruh di masyarakat. Salah satunya masih dijumpai penyakit menular yang masuk dalam kategori penyakit tropis menular yang terabaikan (Siswanto et al, 2020). Adapun penyakit menular yang masih dijumpai di beberapa negara di dunia dan juga di Indonesia adalah penyakit kusta. *World Health Organization* (WHO) menyebutkan bahwa kusta termasuk kategori *Neglected Tropical Disease* (NTDs) yang menjadi prioritas oleh WHO dimana penyakit kusta tersebut di anggap sangat erat kaitannya dengan faktor kemiskinan (World Health Organization, 2022; Siswanto et al, 2020).

WHO (2022) menyebutkan terdapat 127.558 kasus kusta baru secara global. Kasus tersebut tercatat di 139 negara bagian di Amerika. Kasus tersebut

mencakup usia anak berusia dibawah 15 tahun sebanyak 8.629 kasus. Kasus baru yang terdeteksi pada populasi anak adalah 4.4 per satu juta jiwa. Di akhir 2020, prevalensi penderita kusta yang menjalani pengobatan yaitu 129.389, setara dengan 16.7 per satu juta penduduk di dunia. Pandemi COVID-19 mengganggu pelaksanaan program dan penemuan kasus baru sebesar 37% pada tahun 2020 dibandingkan tahun 2019 (World Health Organization, 2022).

Berdasarkan tujuan SDGs dan fenomena tingginya prevalensi penyakit kusta yang disampaikan oleh WHO, menunjukkan bahwa salah satu problematika yang terjadi di Indonesia adalah masalah kesehatan yang dipicu oleh faktor kemiskinan dan layanan kesehatan yang masih belum memadai. Pedoman Nasional Penanggulangan Kusta (PNP) 2017 menyebutkan bahwa salah satu masalah kesehatan yang masih dihadapi oleh masyarakat Indonesia adalah masih tingginya angka penyakit menular yang ada di masyarakat, salah satu diantaranya adalah penyakit kusta. Secara nasional Indonesia telah mencapai status eliminasi kusta, tetapi penyakit kusta belum dapat dieliminasi di 6 Provinsi yakni Sulawesi Utara, Sulawesi Barat, Maluku, Maluku Utara, Papua Barat dan Papua (Kementerian Kesehatan RI, 2021). Pada tahun 2020 tercatat 11.173 kasus baru kusta yang sebagian besar (86%) merupakan kusta *tipe Multi Basiler (MB)*, yang menurut data Kementerian Kesehatan RI (2021) mengalami trend penurunan dibandingkan dengan tahun-tahun sebelumnya. Provinsi Papua yang merupakan salah satu dari provinsi yang belum dapat mengeliminasi kusta pada tahun 2019 melaporkan terdapat 1.537 kasus baru kusta baik jenis PB maupun MB. Kabupaten Mappi di Provinsi Papua memiliki

jumlah kasus yang besar di atas rata-rata Kabupaten dengan urutan ke 13 dari 29 kota/Kabupaten yang ada di Provinsi Papua (Kementerian Kesehatan RI, 2018; ---, 2022).

Berdasarkan hasil studi pendahuluan tanggal 3 Januari 2022 yang penulis dapatkan sesuai data yang disampaikan oleh Pengawas Program Kusta di Dinas Kesehatan Kabupaten Mappi bahwa pada tahun 2020-2021 jumlah prevalensi kusta tercatat sebesar 100 pasien dengan kasus aktif. Sesuai dengan rekapan data Dinas Kesehatan Kabupaten Mapi bahwa pada tahun 2015 – 2021 tercatat sebanyak 1000 kasus kusta yang di laporkan dari 17 Puskesmas se Kabupaten Mappi (Dinas Kesehatan Provinsi Papua, 2022).

Secara astronomis Kabupaten Mappi terletak antara 138° 30' Bujur barat – 140° 10' Bujur Timur dan 5° 10' Lintang Utara – 7° 30' Lintang selatan. Berdasarkan posisi geografisnya, sebelah utara wilayah administrasi Kabupaten Mappi berbatasan dengan Kabupaten Asmat, sebelah selatan berbatasan dengan wilayah Kabupaten Merauke, sebelah barat berbatasan langsung dengan Kabupaten Asmat laut Arafura, sebelah timur berbatasan dengan Kabupaten Boven Digoel, luas Kabupaten Mappi yaitu 24.182,22 Km² yang terbagi menjadi 15 Kecamatan (distrik). Kabupaten Mappi memiliki rata-rata elevasi ketinggian antara 10-30 meter diatas permukaan laut (Pemerintah Daerah Kabupaten Mappi, 2022). Keberagaman suku yang ada diatas dataran Papua tidak kurang dari 250 suku, suku – suku lokal yang berada di Wilayah Mappi merupakan penutur kelompok Bahasa (*Language Family*) Trans New Guinea, setelah diidentifikasi atas kesukuan asli (suku lokal) di Mappi terdapat 7 suku

yang berdomisili dan memiliki hak ulayat atau persekutuan penuh, mereka adalah Auyu, Yachai, Wiagar, Tamario, Citak, Korowai dan Kombai, setiap suku lokal memiliki turunan lagi yang terdiri atas beberapa sub suku yang dapat dibedakan dari dialek penuturan bahasa masing-masing (Rumansara, 2015)

Sejak berabad-abad yang silam, suku-suku asli yang mendiami Kabupaten Mappi sudah mengenal kebersamaan (hidup Bersama) dan dalam kelompok masyarakat dimana orang hidup bersama satu dengan yang lain biasanya demi keteraturan hidup, ditetapkan dan disepakati dalam sejumlah aturan yang mana aturan tersebut ditentukan oleh pemimpin atau tua-tua adat yang dikenal sebagai adat atau budaya hidup setempat, tujuannya tentu agar tercipta keamanan, ketentraman dan kedamaian dalam hidup bersama (Sukmawati, 2015). Arti dari kebersamaan tersebut tercermin dari perilaku masyarakat asli yang mendiami Kabupaten Mappi. Masyarakat Mappi memiliki kebiasaan berpindah-pindah dengan membuat rumah dari kayu dan dinding menggunakan gabah-gabah (Pelepah Sagu) berukuran sederhana sampai ukuran kecil dengan ventilasi yang kurang memadai atau bahkan tidak adanya ventilasi yang cukup dimana didalamnya dihuni oleh lebih dari satu kepala keluarga (4 sampai 5 Kepala Keluarga dalam satu atap), berpindah pindah tempat dilakukan masyarakat dalam hal ini kaitannya dengan ekonomi, untuk menghidupi anak dan istri masyarakat memilih tempat dimana terdapat pohon sagu yang bisa di manfaatkan untuk makan, dalam hal kebersamaan ini bisa membuat angka penyakit menular semakin tinggi. Selain berpindah dan tinggal bersama, beberapa masyarakat memiliki kebiasaan bergonta-ganti pakaian dari satu

orang ke orang lain, mandi dan mencuci di sungai tanpa memperhatikan kondisi dari air yang dipakai mandi, beberapa dari kelompok masyarakat juga masih suka mandi di sungai tidak menggunakan sabun mandi dan shampoo, kemudian tidak mengganti pakaian sampai pakaian kering di badan yang mana hal ini bisa memicu munculnya penyakit kulit seperti panu, kaskado dan lain sebagainya (Pemerintah Daerah Kabupaten Mappi, 2022; Rumansara, 2015).

Hasil dari studi pendahuluan yang dilakukan pada 3 Januari 2022 di Puskesmas Kepi diketahui bahwa penderita kusta dan keluarga penderita kusta beranggapan bahwa kusta adalah penyakit yang biasa, tidak berbahaya, tidak mengancam nyawa, dan kebiasaan tinggal bersama dengan penderita kusta adalah hal biasa bagi masyarakat asli yang tinggal di Kabupaten Mappi. Sebagai akibatnya, angka kesembuhan penderita kusta menjadi berkurang, salah satu penyebabnya dikarenakan penderita penyakit kusta banyak yang mengalami putus obat. Putus obat ini juga disebabkan oleh beberapa faktor lain, diantaranya dikarenakan akses ke fasilitas pelayanan kesehatan cukup jauh dan sulit untuk dijangkau hanya dengan jalan kaki sehingga masyarakat kesulitan untuk melanjutkan pengobatan rutin yang dijalani. Selain itu, klien dan keluarga masih beranggapan bahwa penyakit kusta bukan penyakit menular sehingga mereka berperilaku biasa.

Studi pendahuluan tersebut sejalan dengan beberapa penelitian yang penulis temukan saat *review*, diantaranya faktor yang menyebabkan kejadian kusta diantaranya stigma (Rahayuningsih, 2012; Sekarningrum, 2017; Yudanagara, 2020); pengetahuan rendah (Manyullei, Utama & Birawida, 2017;

Yunita, Rahim & Saputra, 2018;Fajar, 2020; Engelbrektsson et al., 2021); kepercayaan (Yulita, Gustina, Yusnilasari, 2022; Fajar, 2020)penghasilan rendah (Rahayuningsih, 2012; Sekarningrum, 2017; Zuhdan, Kabulrachman, & Hadisaputro, 2017;Yulita, Gustina, Yusnilasari, 2022); kontak erat (Maryen & Parluangan, 2017; Manyullei, Utama & Birawida, 2012); kondisi rumah kurang sehat (Idayani, Windraswara, Prameswari, 2017); kurang memperhatikan kondisi sosial masyarakat (Kalengkongan & Tinungki, 2021); dan kebersihan diri kurang (Manyullei, Utama & Birawida, 2012); dukungan keluarga (Asampong et al., 2018; Dako-Gyeke, 2018; Engelbrektsson et al., 2021) dan tenaga kesehatan (Alender & Spradley, 2018; Hanan et al, 2020).

Lebih lanjut, pada evaluasi program kusta seperti yang diungkapkan oleh Idayani, Windraswara & Prameswari (2017) di Pulau Mahangetan Kabupaten Minahasa Sulawesi Utara yang merupakan salah satu Provinsi yang belum berhasil melakukan eliminasi kusta memaparkan bahwa ketidakberhasilan program pengobatan tersebut dikarenakan ketidaksesuaian waktu kunjungan tenaga kesehatan kepada masyarakat di Pulau Mahangetan yang sebagian besar berprofesi sebagai nelayan. Sedangkan Ebenso, et al (2019) mengungkapkan di Nigeria menemukan konotasi kusta dalam budaya Yaruba di Nigeria sebagai kondisi paling memalukan dan simbolis kotoran dan perilaku tidak bermoral yang tidak menghormati identitas suku Yaroba. Hal tersebut yang kemudian menimbulkan stigma. Lebih lanjut Ebenso et al melakukan analisis sekunder arsip dan berhasil menemukan empat sumber stigma: keyakinan budaya dan ajaran agama tentang kusta, pesan promosi kesehatan yang tertanam dalam

buku-buku sekolah dasar dan kampanye oleh layanan kusta pada era 1950-an. Dan secara khusus di Papua peneliti hanya menemukan satu artikel terkait dengan penyakit kusta yakni Kuswadi (2021) yang melakukan upaya integrasi kegiatan edukasi perawatan, pengobatan, pemeriksaan kesehatan, pemberian makanan tambahan, pemeriksaan kontak serumah, dan pemberian keterampilan untuk membuat kerajinan di Puskesmas Hamadi Kota Jayapura. Aktivitas ini dapat menjadi sarana bagi pasien kusta untuk mendapatkan dukungan keluarga, meningkatkan pengetahuan, mendapat pelayanan yang baik dan meningkatkan motivasi dan rasa percaya diri. Kejadian di atas merupakan sebuah contoh nyata bahwa apa yang diungkapkan oleh Leininger (2006) tentang permasalahan sosial budaya merupakan esensi dalam keberhasilan proses perawatan maupun pengobatan.

Faktor sosial budaya yang didalamnya juga termasuk dukungan keluarga penderita kusta berkontribusi terhadap tingginya kasus kusta (Asampong, 2018; Engelbrektsson et al, 2021). Dukungan keluarga merupakan salah satu faktor penting dalam keberhasilan tatalaksana penyakit kusta. Dukungan keluarga ini dapat diberikan dalam bentuk penghargaan terhadap identitas penderita kusta baik secara emosional maupun sosial, pemberi edukasi, dukungan finansial, dan material kepada penderita kusta sehingga dapat tetap berperan aktif dalam kehidupan bermasyarakat. Akan tetapi, hasil penelitian dari Mayangsari (2020) menyebutkan bahwa dukungan sosial keluarga yang diberikan kepada penderita kusta masih kurang dan memicu munculnya masalah psikososial penderita kusta. Peran keluarga sangatlah penting dalam mendukung dan meningkatkan

minat penderita kusta untuk hidup bersosial dan mau bergaul dengan masyarakat tanpa adanya diskriminasi. Hasil penelitian lainnya oleh (Yudanagara, 2020) menyebutkan bahwa faktor budaya seperti stigma dan penilaian orang lain terhadap penyakit kusta dan hubungan sosial berpengaruh terhadap efektivitas manajemen penyakit kusta dan mempengaruhi angka kejadian penyakit kusta. Oleh karena itulah, perlu dilakukan penelitian mendalam tentang faktor dukungan keluarga yang bagian dari penilaian faktor sosial budaya keluarga penderita kusta dalam mendukung keberhasilan pengendalian kusta.

Efektivitas manajemen penyakit kusta di masyarakat juga tidak terlepas dari peran tenaga kesehatan. Peran ini diantaranya sebagai pendidik, perawat kesehatan dan konselor (Allender & Spradley, 2018). Namun, dari hasil penelitian menyebutkan bahwa belum semua tenaga kesehatan menjalankan perannya dengan baik. Penelitian dari Hanan et al. (2020) menyebutkan bahwa sebagian besar petugas kesehatan mempunyai peran terhadap *self care* penderita kusta, namun sebagian tenaga kesehatan tidak berperan sama sekali. Faktor yang menyebabkan kurang optimalnya tenaga kesehatan dalam merawat penderita kusta adalah kurang tersedianya fasilitas kesehatan, sikap dan perilaku petugas kesehatan yang kurang.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang diatas, maka peneliti merumuskan masalah sebagai berikut: Bagaimana faktor sosial, faktor budaya, dan peran tenaga

kesehatan dalam mempengaruhi prevalensi kasus kusta di Kabupaten Mappi, Papua, Indonesia?

C. Tujuan Penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi faktor sosial, budaya, dan peran tenaga kesehatan terhadap prevalensi kusta di Kabupaten Mappi, Papua, Indonesia.

D. Manfaat Penelitian

1. Pengembangan Ilmu Keperawatan

Untuk mengidentifikasi faktor-faktor sosial dan budaya yang mempengaruhi kasus kusta sehingga dapat menjadi gambaran bagi keilmuan untuk pengembangan rencana program yang efektif dalam pengendalian kasus kusta.

2. Bagi Puskesmas

Hasil penelitian ini akan menjadi masukan bagi puskesmas dalam mengembangkan program pendidikan kesehatan bagi penderita kusta yang sesuai dengan latar belakang sosial budaya dari masyarakat yang ada di wilayahnya dalam rangka program eliminasi kusta di Papua tahun 2024.

3. Bagi Dinas Kesehatan

Sebagai bahan kajian program kerja Dinas Kesehatan dalam melakukan monitoring dan evaluasi program kerja sebelumnya dan untuk menentukan langkah-langkah dalam program kerja tahun mendatang dalam hal pengendalian kasus kusta.

4. Bagi Masyarakat

Tinjauan ini sebagai informasi ilmiah terkait sosial budaya masyarakat di Kabupaten Mappi dan peran petugas kesehatan untuk menurunkan angka kesakitan penyakit kusta di Kabupaten Mappi Papua Indonesia.

E. Penelitian Terkait

Tabel 1.1 Literature Review

No	Peneliti, Tahun	Judul Penelitian	Persamaan Penelitian	Perbedaan Penelitian
1.	Yudanagara, 2020	<i>Psychosocial impact of discrimination on former sufferest leprosy</i>	Pada penelitian ini memiliki kesamaan dalam membahas faktor sosial dan budaya. Dan juga menggunakan metodologi penelitian kualitatif fenomenologi.	Penelitian yang dilakukan oleh Yudanagara membahas tentang stigma dan diskriminasi mantan penderita kusta sedangkan pada penelitian ini akan menggali lebih dalam pengaruh sosial dan budaya serta peran tenaga kesehatan terhadap tingginya kasus kusta di Kabupaten Mappi.
2.	Dadun et al., 2019	<i>Assessing the impact of the twin track socio-economic intervention on reducing leprosy-related stigma in Cirebon District Indonesia</i>	Pada penelitian ini memiliki kesamaan dalam membahas sosial dan ekonomi pada penderita kusta	Pada penelitian ini akan membahas masalah sosial dan budaya masyarakat serta peran serta tenaga Kesehatan dalam peningkatan prevalensi kusta. Dan desain penelitian ini adalah fenomenologi deskriptif.
3.	Cerqueira et al., 2021	<i>The influence of leprosy-related clinical and epidemiological variables in the occurrence and severity of COVID-19: Apropective real-world cohort study</i>	Pada penelitian ini memiliki kesamaan dalam membahas tentang faktor sosial dan ekonomi memegang peranan penting terhadap kesembuhan pasien kusta.	Penelitian yang dilakukan Bezerra membahas tentang kelompok orang dengan kusta mungkin rentan terhadap Covid-19. Dimana faktor sosial dan ekonomi harus menjadi pertimbangan untuk pencegahan dan perawatan pasien kusta,

4	sekarningrum dkk., 2017	<i>Sosial Exclusion and Impoverishment of Lepers</i>	Kedua penelitian menggunakan metode kualitatif yang menggali pengaruh sosial dan ekonomi terhadap pengelolaan penderita kusta.	sedangkan pada penelitian ini akan menggali apakah faktor sosial dan budaya serta peran tenaga Kesehatan menjadi penyebab tingginya prevalensi kusta. Selain faktor sosial ekonomi dan budaya, penelitian ini akan menggali Peran tenaga menjadi penyebab tingginya prevalensi kusta di Kabupaten Mappi papua Indonesia.
5	Van't Noordende, et al., 2019	The role of perceptions and knowledge of leprosy in the elimination of leprosy: A baseline study in Fatehpur district, northern India	Penelitian ini menggunakan desain potong lintang berbasis komunitas dengan metode campuran (mix methods) yang membahas pengetahuan dan jarak social.	Dalam penelitian ini membahas tentang Faktor pengetahuan lebih berkaitan terhadap penyembuhan penyakit kusta dibandingkan dengan jarak social
6	Mavis Dako-Gyeke, 2018	Courtesy stigma: A concealed consternation among caregivers of people affected by leprosy	Dalam ini menggunakan Pendekatan penelitian kualitatif, dua puluh peserta dipilih secara purposive dan wawancara mendalam dilakukan. Wawancara direkam, ditranskripsi, dan dianalisis untuk mengidentifikasi tema-tema yang muncul yang membahas tujuan studi.	Dalam penelitian ini lebih focus membahas terkait factor dukungan keluarga sebagai mitra kunci dalam penyediaan layanan bagi orang yang pernah mengalami kusta.
7	Ebenso,, Emmel, & Ola, , 2019	Changing stigmatisation of leprosy: An exploratory, qualitative	Penggunaan metode etnografi dalam untuk menemukan akar permasalahan	Focus pada stigma yang menyebabkan ketidak berhasilan proses pengobatan kusta namun

		life course study in western nigeria	stigma dan menemukan solusi penderit kusta	dalam penelitian kamu akan focus pada semua aspek sosial budaya seperti pada sunrise model Leininger
8	Kuswadi, 2021	Kegiatan inovasi sebagai upaya menurunkan angka putus obat pasien kusta di puskesmas Hamadi Kota Jayapura	Studi evaluatif pengetasan masalah putus obat yang disebabkan karena factor sosial budaya pendertia	Perbedaan metode dan data yang digunakan, metode penelitian ini ialah deskriptif dan dana restrospektif
