

KONSEP DIRI PENYINTAS KUSTA DI PUSKESMAS LASEM : STUDI FENOMENOLOGI

Gardha Rias Arsy¹, Mugiyarto², Sri Hindriyastuti³

^{1,3}Dosen S1 Keperawatan Institut Teknologi Kesehatan Cendekia Utama Kudus

²Mahasiswa S1 Keperawatan Institut Teknologi Kesehatan Cendekia Utama Kudus

Email: gardarias051@gmail.com

ABSTRAK

Latar Belakang: Konsep diri yang positif dapat disejajarkan dengan evaluasi dan penerimaan diri yang positif (Arsy & Hindriyastuti, 2022). Individu dengan penilaian diri yang tinggi secara umum dapat menerima diri mereka sendiri dengan baik. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Hariyanto (2021) yang menyatakan bahwa pada penderita kusta di Wilayah Kerja Puskesmas Kasiyan Kabupaten Jember seluruhnya menunjukkan konsep diri positif (100%), dimana 43,3% menyatakan interaksi sosial yang baik dan 56,7% menyatakan interaksi sosial yang cukup. Didukung dengan penelitian yang dilakukan oleh Mahanani (2020) yang menemukan dimana pada penelitiannya menemukan bahwa sebagian besar penderita kusta memiliki konsep diri negatif mengalami disabilitas tingkat 1 tetapi tidak mengalami kecacatan. **Tujuan:** Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran konsep diri penyintas kusta. **Metode:** Pada penelitian ini menggunakan metode fenomenologi interpretative. Teknik pengambilan data dengan cara Purposive Sampling yang ditetapkan dengan sampel sebanyak 9 partisipan. **Hasil:** Hasil penelitian dari indept interview didapatkan beberapa tema yaitu 1) Ditinggalkan Keluarga Karena Penyakit Yang Diderita, 2) Menerima Stigma Negative Dari Masyarakat, 3) Menerima Bahwa Penyakit adalah Pemberian Tuhan. **Simpulan:** Konsep diri dari penyintas kusta di puskesmas lasem harus berjuang untuk melawan stigma mengenai penyakit kusta. Partisipan berusaha menerima dan memberikan afirmasi positif pada dirinya bahwa keadaan tersebut merupakan pemberian Tuhan.

Kata Kunci: konsep diri, penyintas kusta, studi fenomenologi

ABSTRACT

SELF-CONCEPT OF LEPROSY SURVIVORS IN LASEM PUBLIC HEALTH CENTER: A PHENOMENOLOGICAL STUDY

Background: A positive self-concept can be equated with positive self-evaluation and self-acceptance. Individuals with high self-esteem generally have a good sense of self-acceptance (Arsy & Hindriyastuti, 2022). This is in line with research conducted by Hariyanto (2021) which stated that all leprosy patients in the Kasiyan Community Health Center Work Area, Jember Regency, showed a positive self-concept (100%), with 43.3% reporting good social interactions and 56.7% reporting adequate social interactions. This is supported by research conducted by Mahanani (2020) which found that the majority of leprosy patients had a negative self-concept and experienced level 1 disabilities but did not experience disability. **Objective:** This study aims to determine the self-concept of leprosy survivors. **Method:** This study used an interpretive phenomenological method. The data collection technique used purposive sampling with a sample of 9 participants. **Results:** The results of the research from in-depth interviews obtained several points, namely 1) Being abandoned by the family due to the illness suffered, 2) Accepting negative stigma from society, 3) Accepting that illness is a gift from God. **Conclusion:** The self-concept of leprosy survivors at the Lasem Community Health Center must struggle to overcome the stigma surrounding leprosy. Participants strive to accept and provide positive affirmations that their condition is a gift from God.

Keywords: Breast Cancer, Self-Concept, Quality Of Life

LATAR BELAKANG

Morbus Hansen (MH) atau biasa disebut sebagai penyakit kusta adalah suatu penyakit menular menahun yang disebabkan oleh bakteri *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*) yang bersifat intraseluler obligat. Kusta selama ini menimbulkan masalah yang sangat kompleks, bukan hanya dari segi medis melainkan meluas sampai masalah sosial, ekonomi, budaya, keamanan dan ketahanan nasional. Hal ini disebabkan karena apabila kusta tidak terdiagnosis dan diobati secara dini, dapat mengakibatkan kecacatan menetap pada penderita. Kurangnya pengetahuan dan kepercayaan yang keliru terhadap penyakit kusta dan cacat yang ditimbulkan, mengakibatkan penyakit kusta ditakuti oleh masyarakat, keluarga termasuk sebagian petugas kesehatan. Kondisi seperti ini yang menjadikan penderita kusta dijauhi oleh lingkungan sekitar (Djuanda, 2015).

Kasus kusta di Indonesia penderita kusta terdapat hampir diseluruh daerah dengan penyebaran yang tidak merata. Indonesia berada di peringkat ketiga di dunia setelah India dan Brazil, dengan jumlah Penderita Kusta baru pada tahun 2017 mencapai 15.910 Penderita Kusta (angka penemuan Penderita Kusta baru 6,07 per 100.000 penduduk) (Infodatin Kemkes, 2018). Terdapat 10 provinsi di Indonesia yang memiliki prevalensi >1 per 10.000 penduduk dan tergolong dalam kelompok

beban penyakit kusta tinggi (high burden) diantaranya provinsi Jawa Timur, Jawa Barat, Jawa Tengah, Sulawesi, dan Papua (WHO,2018).

Pada tahun 2021 dilaporkan terdapat 10.976 kasus baru kusta yang 89% di antaranya merupakan kusta tipe Multi Basiler (MB) (Profil Kesehatan Indonesia, 2021). Menurut data Badan Pusat Statistik Jawa Tengah (2019), pada tahun 2019 kabupaten pekalongan terdapat pada peringkat pertama dengan kasus kusta tertinggi yaitu 27,35 kasus per 100.000 penduduk, sedangkan peringkat kedua yaitu kabupaten rembang dengan jumlah kasus 14,10 kasus, peringkat ketiga yaitu kabupaten Tegal dengan 13,33 kasus kusta. Melihat data dari dinkes kabupaten rembang pada tahun 2022 terdapat 24 kasus kusta, pada tahun 2022 terjadi peningkatan dari tahun 2021, terdapat 16 kasus kusta di tahun 2021 (Progam P2 Kusta Rembang,2022).

Kusta merupakan penyakit infeksi kronis yang bermanifestasi pada kelainan kulit dan saraf tepi yang akan mempengaruhi perubahan fisik. Perubahan fisik pada penderita kusta dapat menjadi stresor dalam pandangannya terhadap konsep diri mereka. Perubahan yang dialami individu akibat penyakit yang menyebabkan terganggunya kemampuan dalam melakukan aktivitas yang menunjang perasaan berharga dan berguna maka akan mempengaruhi konsep diri . Adanya kecacatan pada klien kusta merupakan stressor yang dapat mengganggu konsep diri. Setiap perubahan yang terjadi dalam kesehatan merupakan salah stressor yang mempengaruhi konsep diri (Potter & Perry, 2012).

Konsep diri merupakan hasil dari proses belajar melalui pengalaman hidup dan perlakuan dari lingkungan sekitarnya yang mempengaruhi bagaimana seseorang memberikan penilaian terhadap dirinya baik positif maupun negatif (Arsy & Hindriyastuti, 2022). Dengan memiliki konsep diri yang positif seseorang akan memiliki bekal dalam menjalani kehidupan dan terus mampu mengembangkan dirinya dalam segala hal (Sarwono, 2011). konsep diri dapat berkembang ke arah positif dan negatif pada setiap individu yang diperlukan untuk berinteraksi dengan orang lain.

Konsep diri yang positif dapat disejajarkan dengan evaluasi dan penerimaan diri yang positif. Individu dengan penilaian diri yang tinggi secara umum dapat menerima diri mereka sendiri dengan baik. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Hariyanto (2021) yang menyatakan bahwa pada penderita kusta di Wilayah Kerja Puskesmas Kasiyan Kabupaten Jember seluruhnya menunjukkan konsep diri positif (100%), dimana 43,3% menyatakan interaksi social yang baik dan 56,7% menyatakan interaksi sosial yang cukup. Didukung dengan penelitian yang dilakukan oleh Mahanani (2020) yang menemukan dimana pada penelitiannya menemukan bahwa sebagian besar penderita kusta memiliki konsep diri negatif mengalami disabilitas tingkat 1 tetapi tidak mengalami kecacatan.

Berdasarkan hasil observasi didapatkan bahwa ada 6 pasien kusta di Puskesmas Lasem. Dari hasil wawancara dengan satu pasien menyatakan bahwa awal mengetahui bahwa pasien memiliki kusta merasa terkejut dan bingung, pasien juga merasa dikucilkan oleh masyarakat sekitar rumah. Keluarga menjaga jarak dengan pasien, tidak mau berobat karena jarak rumah dan puskesmas terlalu jauh.

METODE PENELITIAN

Pada penelitian ini menggunakan metode fenomenologi interpretative. Tahapan-tahapan dalam penelitian fenomenologi interpretative yaitu *dialogical engagement, extraction-syntesis, heuristic interpretation* (Polit and Beck, 2014). Maka dari itu, penelitian ini menggunakan fenomenologi interpretatif yang merupakan suatu filosofi naturalistik yang memahami dan menginterpretasikan fenomena atas dasar kalimat tertulis atau suatu kata-kata (Arsy et al., 2025). Sehingga, penelitian ini mendapat gambaran mengenai makna kehidupan dari pasien penderita kusta di wilayah kerja puskesmas lasem kabupaten rembang

Penelitian ini bertujuan untuk memahami fenomena yang terjadi dan dialami oleh partisipan melalui proses penelitian secara menyeluruh serta terperinci meliputi: apa saja yang terjadi, bagaimana bisa terjadi dan mengapa hal tersebut dapat terjadi. Penelitian ini dilakukan pada bulan Oktober s/d Desember di Puskesmas Lasem. Populasi dalam penelitian ini adalah pasien dengan kusta baik laki-laki dan perempuan.

Dalam komunitas tersebut terdapat 9 partisipan. Dalam penelitian ini menggunakan teknik pengumpulan data dengan cara wawancara mendalam (*indepth interview*) dengan tujuan memperoleh informasi yang mendalam mengenai konsep diri pada penyintas kusta. Peneliti melakukan wawancara mendalam dengan pertanyaan semi terstruktur dalam waktu 30-60 menit untuk setiap partisipan.

Adapun tahapan pelaksanaan dalam Interpretative Phenomenological Analysis antara lain: 1) *Reading and re-reading*; 2) *Initial noting*; 3) *Developing Emergent themes*; 4) *Searching for connections across emergent themes*; 5) *Moving the next cases*; 6) *Looking for patterns across cases*; 7) *Taking Interpretations to deeper levels* (Smith et al., 2009).

Hasil penelitian melahirkan beberapa tema yaitu 1) Ditinggalkan Keluarga Karena Penyakit Yang Diderita, 2) Menerima Stigma Negative Dari Masyarakat, 3) Menerima Bahwa Penyakit adalah Pemberian Tuhan.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Hasil keseluruhan wawancara mendalam dan catatan lapangan selama proses pengambilan data. Penelitian ini menggunakan 14 pertanyaan yang memaparkan tentang konsep diri pasien kusta di Puskesmas Lasem Kabupaten Rembang. Pada 14 pertanyaan didapatkan penjelasan tentang 3 tema yang terdiri dari sebagai berikut :

A. Ditinggalkan Keluarga Karena Penyakit

1. Diceritakan pasangan hidup

Menurut Friedman (2016), dalam suatu keluarga ada beberapa fungsi yang harus dijalankan, salah satunya adalah fungsi perawatan keluarga yaitu memberikan perawatan kepada anggota keluarga yang sakit. Berdasarkan hasil wawancara dengan salah satu partisipan yaitu bahwa anggotanya tidak mendukung proses perawatan dan pengobatan partisipan, sehingga partisipan merasa bingung.

“Hubungan dengan keluarga menjadi tidak harmonis,istri dan anak menjauh,istri minta cerai tidak mau berkumpul dengan suaminya”(P2)

Dukungan keluarga yang diperoleh diharapkan mampu memberikan manfaat atau sebagai pendorong bagi penderita kusta dalam melaksanakan pengobatan rutin. Pasien kusta yang keluarganya tidak mendukung akan cenderung memiliki prognosis lebih buruk, sehingga peran keluarga sangat penting karena dengan memberikan dukungan keluarga akan dapat meningkatkan kualitas hidup penderita kusta.

Berdasarkan hasil penelitian ada juga yang mendapatkan dukungan keluarga yang baik, sehingga proses perawatan dan pengobatan dapat berjalan seperti yang diharapkan.

“hubungan dengan keluarga baik, keluarga tahu dan mengerti penyakit kusta dan mau memberikan dukungan untuk saya bisa sembuh”(P4).

2. Merasa dijauhi anak-anaknya

Harga diri dapat menjadi rendah saat seseorang kehilangan kasih sayang atau cinta kasih dari orang lain, kehilangan penghargaan dari orang lain, atau saat menjalani hubungan interpersonal yang buruk (Findi, 2014). Berdasarkan hasil wawancara didapatkan bahwa partisipan dijauhi oleh anaknya.

“Hubungan dengan keluarga menjadi tidak harmonis,istri dan anak menjauh,istri minta cerai tidak mau berkumpul dengan suaminya”(P2)

Menurut penelitian yang dilakukan oleh Ariyanta (2017) mendapatkan hasil penelitian terdapat 10 pasien kusta dengan harga diri rendah dan menjauhkan diri dari masyarakat dan keluarga.

B. Menerima Stigma Negatif dari Masyarakat

1. Dibedakan saat ibadah di masjid

Kusta menimbulkan stigma yang besar di masyarakat, sehingga penderita kusta seringkali dijaui dan dikucilkan oleh masyarakat yang menyebabkan timbulnya masalah psikososial (Dewi, 2017). Dampak yang dapat ditimbulkan dari kusta adalah ditakuti oleh masyarakat bahkan keluarga sehingga penderita kusta merasa dikucilkan oleh masyarakat dan ini disebabkan oleh persepsi yang kurang baik terhadap penyakit kusta (Mongi, 2017). Dari hasil wawancara didapatkan

“Masyarakat sekitar tidak mau dekat selalu menghindar ,yang biasanya setelah sholat berjamaah tidak mau jabat tangan,kalau ada hajatan tidak di undang,sehingga beli sajadah dan shalat sendiri dirumah” (P2)

Dari hasil penelitian Jufrizal dan Nurhasanah (2019) didapatkan hasil bahwa stigma masyarakat negative lebih banyak yaitu sebesar 127 orang (63.5%). Hal ini yang menimbulkan pasien kusta merasa diasingkan dan kualitas hidup menjadi rendah. Sehingga menimbulkan persepsi yang buruk yang akan memperburuk keadaan kesehatan pasien.

2. Tidak diajak berpartisipasi dalam kegiatan masyarakat

Pada penderita kusta pada umumnya banyak perannya di masyarakat yang mengalami perubahan. Kondisi ini disebabkan karena munculnya penolakan dari masyarakat sehingga responden tidak dapat menjalani peran sebagai anggota dari kelompok sosial di dalam masyarakat. Didukung dengan hasil penelitian yang mendapatkan hasil ada satu responden yang menyatakan bahwa hubungan dengan masyarakat kurang baik.

“Masyarakat sekitar tidak mau dekat selalu menghindar, yang biasanya setelah sholat berjamaah tidak mau jabat tangan,kalau ada hajatan tidak di undang,sehingga beli sajadah dan shalat sendiri dirumah” (P2)

Menurunnya peran tidak hanya terjadi di masyarakat, dalam lingkungan keluargapun banyak mengalami penurunan peran, diantaranya adanya pekerjaan-pekerjaan lainnya yang tidak dilaksanakan kembali oleh penderita (Damaiyanti&Iskandar, 2012).

Selain itu dari hasil penelitian ada juga penderita kusta yang menjelaskan hubungan dengan masyarakat sekitar saat dinyatakan menderita kusta masih baik adalah sebagai berikut:

“Hubungan dengan masyarakat sekitar baik- baik saja, tidak masalah mungkin saja tidak tahu bahaya penyakit kusta”(P1)

“masyarakat sekitar juga baik, tidak mengejek dan masih mau bersosialisasi dengan saya”(P3)

“masyarakat sekitar juga baik, masyarakat mau membantu mengambilkan obat kalau obat habis tidak bisa mengambil”(P5)

C. Menerima bahwa penyakit adalah pemberian Tuhan

1. Penyakit merupakan pelepas dosa

Pengertian identitas adalah organisasi, sintesis dari semua gambaran utuh dirinya, serta tidak dipengaruhi oleh pencapaian tujuan, atribut/jabatan, dan peran. Dalam identitas diri ada otonomi yaitu mengerti dan percaya diri, hormat terhadap diri, mampu menguasai diri, mengatur diri, dan menerima diri (Yusuf dkk 2018). Terdapat 3 responden yang memiliki respon penerimaan diri yang positif seperti hasil wawancara yang didapatkan sebagai berikut :

“Pasien menerima mempunyai penyakit kusta, setelah mendapatkan informasi dari petugas kesehatan setempat”(P3)

“Pasien mengidap penyakit kusta memang sudah takdir Allah, dan pasien punya keyakinan Allah menurunkan penyakit pasti ada obatnya”(P4)

“Pasien menerima mempunyai penyakit kusta, karena tidak tahu bahaya penyakit Kusta,tetapi setelah diberi penjelasan petugas puskesmas,penderita takut dan sedih”(P5)

2. Merasa penyakit salah satu kutukan Tuhan

Pada hasil penelitian diatas didapatkan bahwa ada dua responden yang tidak percaya diri setelah menderita penyakit kusta.

“Pasien tidak percaya dirinya mengidap penyakit kusta, setelah saya pikir dan mendapatkan informasi dan penjelasan dari petugas kesehatan akhirnya menerima”(P1)

“Pasien tidak percaya dirinya mengidap penyakit kusta, setelah mendapatkan informasi dan penjelasan dari petugas kesehatan akhirnya menerima walau dalam hati belum bisa menerima sepenuhnya”(P2).

Seseorang yang mengalami perubahan dalam tubuhnya dikarenakan menderita penyakit kusta juga berpengaruh terhadap identitas diri. Krisis identitas tersebut merupakan krisis yang paling berat dan paling berbahaya karena penyelesaian yang gagal atau berhasil dari krisis identitas itu mempunyai akibat jauh untuk seluruh masa depan (Findi, 2014).

SIMPULAN DAN SARAN

SIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian dan pembahasan konsep diri pada penyintas kusta mendapatkan 3 tema berdasarkan indept interview yaitu 1) Ditinggalkan Keluarga Karena Penyakit Yang Diderita, 2) Menerima Stigma Negative Dari Masyarakat, 3) Menerima Bahwa Penyakit adalah Pemberian Tuhan.

SARAN

Dari hasil penelitian yang penulis lakukan, maka penulis ingin menyampaikan beberapa saran sebagai berikut:

1. Bagi Petugas Kesehatan

Bagi Patugas Kesehatan perlu adanya inovasi promosi kesehatan dengan mengadakan Puskesmas Keliling, sehingga akses pengobatan untuk masyarakat jadi lebih mudah.

2. Bagi Keluarga Pasien

Bagi Keluarga Pasien dapat memberikan dukungan keluarga karena sangat diperlukan untuk proses pengobatan dan penyembuhan pasien.

3. Bagi Peneliti Selanjutnya

Bagi Peneliti Selanjutnya disarankan dalam pengambilan data dengan metode wawancara lebih mendalami lagi dalam membina hubungan saling percaya, sehingga data yang didapatkan valid dan pasien nyaman saat dilakukan wawancara.

DAFTAR PUSTAKA

- Arsy, G. R., Ansori, M., Winarsih, B. D., & Hindriyastuti, S. (2025). *PENGARUH TERAPI MINDFULNESS SPIRITUAL ISLAM PADA KUALITAS HIDUP PASIEN CHF (CONGESTIVE HEART FAILURE)*. 4(2), 157–163.
- Arsy, G. R., & Hindriyastuti, S. (2022). Self-Concept Disorder Caused By Negative Stigma From Society Towards Someone Who Has Experienced Covid-19. *Nurse and Health: Jurnal Keperawatan*, 11(1), 96–102.
<https://doi.org/10.36720/nhjk.v11i1.314>
- BPS Provinsi Jawa Tengah. (2022). *Jumlah Kasus Penyakit Menurut Kabupaten/Kota dan Jenis Penyakit di Provinsi Jawa Tengah, 2019*. Diakses pada tanggal 25 september 2022 pada

<https://jateng.bps.go.id/statictable/2020/07/20/1875/jumlah-kasus-penyakit-menurut-kabupaten-kota-dan-jenis-penyakit-di-provinsi-jawa-tengah-2019.html>.

Djuanda, Adhi, Prof. DR. dr. *Ilmu Penyakit Kulit dan Kelamin Edisi Ketujuh*. Jakarta: Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia.; 2015 Halaman : 87-102.

Hariyanto,Dodik. (2021). *Hubungan Konsep Diri Dengan Interaksi Sosial Pada Penderita Kusta Di Wilayah Kerja Puskesmas Kasiyan Kabupaten Jember*.Fakultas Ilmu Kesehatan Universitas Muhammadiyah Jember.

Kementrian Kesehatan Republik Indonesia. (2012).*Pedoman Nasional Program Pengendalian Penyakit Kusta*. Jakarta: Kemenkes RI

Kementrian Kesehatan Republik Indonesia.(2018). *Infodatin Hapuskan Stigma dan Diskriminasi Terhadap Kusta*. Jakarta: Kemenkes RI

Kemenkes RI.(2021). Profil Kesehatan Indonesia.Jakarta.

Mahanani. (2020). *Analysis Of Disability And Stigma On Self -Concept On Leprosy Patients*. Jurnal Ilmiah Kesehatan Strada, 9(2).

Profil Kesehatan Jateng.(2019). *Profil Penyakit dan Kesehatan di Jawa Tengah*. Jateng

Sugiyono (2011). *Metode penelitian kuantitatif kualitatif dan R&D*. Alfabeta

World Health Organization. *Leprosy Elimination [internet]*. USA: World Health Organization's Association; 2018 [diakses tanggal 15 Oktober 2022]. Tersedia dari: www.who.int/lep/el.