

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Manusia hidup di dunia memiliki beberapa aspek penting dalam hidup, salah satu yang harus dijaga adalah kesehatan. Seseorang yang hidup sehat tanpa mengidap penyakit akan lebih bahagia dan positif dalam menjalani hidup. Tetapi bagaimana dengan orang yang harus hidup berdampingan dengan penyakit pada masa-masa produktif dalam hidupnya? Sudah banyak dari kita mendengar kisah orang-orang yang dengan sukses hidup berdampingan dengan penyakit yang dideritanya.

Salah satu penyakit penyebab kematian utama yang disebabkan oleh infeksi, adalah Tuberkulosis (TB). TB merupakan ancaman bagi penduduk Indonesia, pada tahun 2004, sebanyak seperempat juta orang bertambah penderita baru dan sekitar 140.000 kematian setiap tahunnya. Saat ini setiap menit muncul satu penderita baru TB paru, dan setiap dua menit muncul satu penderita baru TB paru yang menular. Bahkan setiap empat menit sekali satu orang meninggal akibat TB di Indonesia (Departemen Kesehatan RI, 2005).

Penderita penyakit TB dapat menjadi sangat lemah, dan tidak bisa berkerja, atau melakukan tugas harian biasa. Rata-rata, seorang penderita penyakit TB akan kehilangan 3-4 bulan waktu kerja produktif. Jika tidak diobati, penyakit TB akan menyebabkan kesakitan jangka panjang, kecacatan dan kematian (Epi, 2012).

Tahun 1995, hasil Survei Kesehatan Rumah Tangga (SKRT) menunjukkan bahwa penyakit TB merupakan penyebab kematian nomor 3 (tiga) setelah penyakit kardiovaskuler dan penyakit saluran pernafasan pada semua kelompok usia, dan nomor satu (1) dari golongan penyakit infeksi. TB juga lebih banyak menyerang kelompok usia produktif (15 - 50 th) yang menyebabkan penurunan produktivitas (Departemen Kesehatan RI, 2005).

Jumlah penderita TB paru di Indonesia dari tahun ke tahun terus meningkat. Laporan WHO (2006), menempatkan Indonesia sebagai penyumbang penderita TB terbesar ke-3 di dunia setelah India dan Cina dengan jumlah kasus baru sekitar 539.000 dan jumlah kematian sekitar 101.000 per tahun. Dari jumlah tersebut sekitar 95% kasus TB dan 98% kematian akibat TB terjadi di Negara berkembang (Kompasiana, 2013). Sedangkan laporan terbaru WHO (2008), menunjukkan setiap tahun diperkirakan ada 9,2 juta kasus TB baru atau sekitar (130/100.000 penduduk) 4,1 juta diantaranya (44%) adalah pasien dengan BTA positif dan 0,7 juta pasien TB yang juga terinfeksi virus HIV (Epi, 2012).

Penyebab utama meningkatnya beban masalah TB antara lain adalah (Keputusan Menteri Kesehatan RI, 2009) :

- a. Kemiskinan
- b. Kegagalan program penanggulangan TB. Hal ini dikarenakan antara lain :
 - 1) Tidak memadainya komitmen politik dan pendanaan program penanggulangan TB

- 2) Tidak memadainya organisasi pelayanan TB (kurang terakses oleh masyarakat, diagnosis tidak standar, obat tidak terjamin penyediaannya, pelaporan tidak standar, dsb)
 - 3) Tidak memadainya tatalaksana kasus (diagnosis dan panduan obat tidak standar)
 - 4) Salah persepsi terhadap manfaat dan efektivitas BCG
 - 5) Infrastruktur kesehatan yang buruk
- c. Perubahan demografi karena perubahan jumlah penduduk dan perubahan struktur penduduk
- d. Dampak pandemic HIV

Peningkatan jumlah kasus dan permasalahan TB di dunia semakin meningkat, terutama di negara yang dikelompokkan dalam 22 negara dengan masalah TB besar (*high burden countries*), sehingga pada tahun 1993 WHO mencanangkan TB sebagai *global emergency* (Keputusan Menteri Kesehatan RI, 2009).

Tuberkulosis dapat melibatkan berbagai sistem organ di tubuh. Meskipun TB paru adalah yang paling banyak, TB ekstraparu juga merupakan salah satu masalah penting. Tuberkulosis ekstra paru adalah tuberkulosis yang menyerang organ tubuh lain selain paru, misalnya pleura, kelenjar getah bening, selaput otak, perikardium, tulang, persendian, kulit, usus, ginjal, saluran kencing, alat kelamin dan lain-lain (Subagyo, 2013).

Tuberkulosis ekstra paru dilaporkan mencapai 5 hingga 30 persen. Penampakan TB ekstra paru ini biasanya tidak khas, muncul perlahan dan diagnosis terkadang tidak terpikirkan dan cenderung terlambat. Ini suatu fenomena yang penting, karena akibat lambatnya diagnosis akan berakibat lambatnya pengobatan sehingga terjadi cacat atau keadaan yang mengancam nyawa (Wahyuningsih, 2010).

Resiko penularan setiap tahun (Annual Risk of Tuberculosis Infection = ARTI) di Indonesia dianggap cukup tinggi dan bervariasi antara 1-3 %. Pada daerah dengan ARTI sebesar 1 %, berarti setiap tahun diantara 1000 penduduk, 10 (sepuluh) orang akan terinfeksi. Sebagian besar dari orang yang terinfeksi tidak akan menjadi penderita TB, hanya sekitar 10 % dari yang terinfeksi yang akan menjadi penderita TB. Dari keterangan tersebut, dapat diperkirakan bahwa pada daerah ARTI 1 % maka diantara 100.000 penduduk rata-rata terjadi 100 (seratus) penderita tuberkulosis setiap tahun, dimana 50 penderita adalah BTA (Basil Tahan Asam) positif (Departemen Kesehatan RI, 2005).

Acmedi (Kompasiana, 2013) Penularan TB sangat dipengaruhi oleh masalah lingkungan, perilaku sehat penduduk, ketersediaan sarana pelayanan masyarakat dimana sanitasi lingkungan rumah sangat mempengaruhi keberadaan bakteri *Mycobacterium tuberculosis*, dimana bakteri *Mycobacterium tuberculosis* dapat hidup selama 1-2 jam bahkan sampai beberapa hari hingga berminggu-minggu tergantung ada tidaknya sinar matahari, ventilasi, kelembaban, suhu, lantai dan kepadatan penghuni rumah. Sedangkan masalah perilaku sehat antara lain akibat

dari meludah sembarangan, batuk sembarangan, kedekatan anggota keluarga, gizi yang kurang atau tidak seimbang, dll. Untuk sarana pelayanan kesehatan, antara lain menyangkut ketersediaan obat, penyuluhan tentang penyakit dan mutu pelayanan kesehatan (Departemen Kesehatan RI, 2005).

Tuberculosis (TB) merupakan suatu penyakit kronis yang salah satu kunci keberhasilan pengobatannya adalah kepatuhan dari penderita (*adherence*). Kemungkinan ketidak patuhan penderita selama pengobatan TB sangatlah besar. Ketidak patuhan ini dapat terjadi karena beberapa hal, diantaranya adalah pemakaian obat dalam jangka panjang, jumlah obat yang diminum cukup banyak serta kurangnya kesadaran dari penderita akan penyakitnya. Oleh karena itu, perlu peran aktif dari keluarga dalam mendukung proses penyembuhan penderita TB (Departemen Kesehatan RI, 2005).

Masalah lain yang muncul dalam pengobatan TB adalah adanya resistensi dari kuman yang disebabkan oleh obat (*multidrug resistant organism*). Kuman yang resisten terhadap banyak obat tersebut semakin meningkat. Di Amerika tahun 1997 resisten terhadap INH mencapai 7,8 % dan resisten terhadap INH dan Rifampisin 1,4 % (Departemen Kesehatan RI, 2005). Oleh sebab itu kepatuhan dan kedisiplinan penderita dalam pengobatan sangat penting, karena dengan seringnya penderita melakukan kelalaian ketika meminum obat dapat menyebabkan kuman menjadi resisten terhadap dosis obat yang diberikan. Dengan masalah seperti ini mengakibatkan proses penyembuhan akan memakan

waktu yang lama bagi penderita, dan selama itu penderita akan menjadi penular aktif.

Berdasarkan berbagai penelitian, terbukti bahwa paling banyak hanya $\frac{1}{3}$ dari penderita yang minum atau melakukan pengobatan persis seperti yang dianjurkan. Penelitian yang dilakukan oleh Sujayanto (2000), yang mengatakan pengobatan yang tidak teratur bukan hanya tidak menyembuhkan penderita namun juga menyebabkan kekebalan terhadap obat (Asmariyani, 2012). Sebagian besar kasus ketidakpatuhan minum obat pada tahun 2007 disebabkan oleh kurangnya biaya atau karena pasien sudah merasa sembuh, sehingga mengakibatkan pasien menjadi tidak patuh untuk melanjutkan pengobatan.

Gill & Feinstein (Rachmawati, 2013) mendefinisikan kualitas hidup sebagai persepsi individu tentang posisinya dalam kehidupan, dalam hubungannya dengan sistem budaya dan nilai setempat dan berhubungan dengan cita-cita, penghargaan, dan pandangan-pandangannya, yang merupakan pengukuran multidimensi, tidak terbatas hanya pada efek fisik maupun psikologis pengobatan.

Sebagian besar penderita TB merasakan perubahan yang signifikan dalam kehidupannya, dalam hal ini setiap penderita akan membutuhkan penyesuaian yang berbeda-beda tergantung pada persepsi, sikap serta pengalaman pribadi terkait penerimaan diri terhadap perubahan yang terjadi. Hal ini akan mempengaruhi kualitas hidupnya dari segi kesehatan fisik, kondisi psikologis, sosial dan lingkungan. Maka kondisi inilah yang akan berpengaruh terhadap kualitas hidup penderita TB (Fitriani & Ambarini, 2012).

Manusia sebagai makhluk sosial tidak dapat hidup sendirian tanpa bantuan orang lain. Demikian halnya dengan penderita penyakit kronis seperti TB, mereka perlu mendapatkan dukungan sosial lebih, karena dengan dukungan dari orang-orang disekitarnya secara tidak langsung dapat menurunkan beban psikologis sehubungan dengan penyakit yang dideritanya yang pada akhirnya akan meningkatkan ketahanan tubuh sehingga kondisi fisik tidak semakin menurun. Fenomena yang ada dalam masyarakat justru sebaliknya, yaitu masih ada anggota keluarga yang takut apalagi berdekatan dengan seseorang yang disangka menderita TB, sehingga muncul sikap berhat-hati secara berlebihan, misalnya mengasingkan penderita, enggan mengajak bicara, kalau dekat penderita akan segera menutup hidung dan sebagainya. Hal tersebut akan sangat menyinggung perasaan penderita. Penderita akan merasa dikucilkan dan tertekan, sehingga akan berdampak pada kondisi psikologisnya dan akhirnya akan mempengaruhi kualitas hidup penderita (Ratnasari, 2012).

Dukungan sosial yang diterima seseorang dalam lingkungannya, baik berupa dorongan semangat, perhatian, penghargaan, bantuan maupun kasih sayang membuatnya akan memiliki pandangan positif teradap diri dan lingkungannya. Dengan adanya pandangan positif terhadap diri dan lingkungannya, seseorang akan mampu menerima kehidupan yang dihadapi serta mempunyai sikap pendirian dan pandangan hidup yang jelas, sehingga mampu hidup di tengah-tengah masyarakat luas secara harmonis. Menurut Smet (1994) jika individu merasa didukung oleh lingkungannya, segala sesuatu dapat menjadi lebih mudah pada saat mengalami kejadian-kejadian yang menegangkan (Karangora, 2012).

Menurut Hermann (Silitonga, 2007) definisi kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan dapat diartikan sebagai respon emosi dari penderita terhadap aktivitas sosial, emosional, pekerjaan dan hubungan antar keluarga, rasa senang atau bahagia, adanya kesesuaian antara harapan dan kenyataan yang ada, adanya kepuasan dalam melakukan fungsi fisik, sosial dan emosional serta kemampuan mengadakan sosialisasi dengan orang lain.

Dukungan sosial merupakan salah satu aspek untuk mengukur kualitas hidup seseorang. Selain itu dukungan sosial dapat pula mempengaruhi tingkah laku individu, seperti menurunkan rasa cemas, tidak berdaya dan putus asa, yang pada akhirnya dapat meningkatkan status kesehatan. Meningkatnya status kesehatan berarti akan meningkatkan kualitas hidup penderita. Dukungan keluarga dan masyarakat mempunyai andil besar dalam meningkatkan kepatuhan pengobatan, dengan pengawasan dan pemberian semangat terhadap penderita. Peran Pengawas Menelan Obat (PMO) tersebut berasal dari petugas kesehatan, masyarakat atau keluarga penderita. Keluarga yang merupakan elemen masyarakat mempunyai peranan penting dalam penanggulangan penyakit TB. Dukungan lingkungan sosial dan keluarga diharapkan mampu meningkatkan temuan kasus dan membantu kesembuhan penderita dalam pengobatan (Departemen Kesehatan RI, 2005).

Setiap individu memiliki kualitas hidup yang berbeda-beda tergantung dari masing-masing individu dalam menyikapi permasalahan yang terjadi dalam dirinya. Jika menghadapinya dengan positif maka akan baik pula kualitas

hidupnya, tetapi lain halnya jika menghadapinya dengan negatif maka akan buruk pula kualitas hidupnya. Kualitas hidup pasien seharusnya menjadi perhatian penting bagi para petugas kesehatan karena dapat menjadi acuan keberhasilan dari suatu tindakan/intervensi atau terapi. Disamping itu, data tentang kualitas hidup juga dapat merupakan data awal untuk pertimbangan merumuskan intervensi/tindakan yang tepat bagi pasien.

Pengalaman peneliti bertemu langsung dengan penderita TB yang didiagnosis pada usia produktif yaitu salah satu penderita TB berjenis kelamin perempuan mengalami masalah kehilangan pekerjaan dan belum menikah hingga usia 31 tahun. Awal sebelum penderita TB didiagnosis terkena penyakit TB paru ia bekerja disalah satu perusahaan swasta di Jakarta, namun karena penyakit yang dideritanya ia harus mengundurkan diri dari pekerjaannya. Selama sakit ia tidak bekerja karena setiap melamar pekerjaan ia harus melaksanakan tes kesehatan, dan penyakit TB paru yang dideritanya akan menjadi faktor ditolaknya ia dari pekerjaan. Selama kurang lebih 5 tahun penderita menjalani pengobatan dan selama itu pula penderita TB paru menjadi pengangguran.

Sangat disayangkan memang, di usia produktif, seseorang tidak dapat melakukan banyak kegiatan yang berarti karena penyakit yang dideritanya. Selama proses pengobatan penderita TB paru ini sempat beberapa kali mengalami keputus asa dalam pengobatan, merasa sudah lelah meminum obat yang jumlahnya tidak sedikit. Namun dukungan keluarga selalu ia dapatkan, sehingga ia memiliki motivasi dan semangat untuk sembuh.

Berdasarkan uraian di atas, dukungan keluarga (domain sosial) dan lingkungan masyarakat (domain lingkungan) merupakan salah satu aspek yang menjadi tolak ukur kualitas hidup seseorang. Bagi penderita TB dukungan keluarga dan masyarakat sangat berperan penting terhadap proses penyembuhan penyakit TB. Selain itu selama menderita TB seseorang harus bergantung pada obat anti tuberkulosis, dimana jika tidak disiplin dalam meminum obat proses pengobatan akan menjadi lebih lama dan kuman akan menjadi resisten terhadap obat tertentu. Dengan kondisi yang seperti ini penderita TB akan mengalami beban psikologis sendiri terhadap kesehatannya. Hal tersebut akan memberikan pengalaman-pengalaman subjektif yang berbeda pada aspek kualitas hidup seseorang. Sehingga peneliti ingin mengetahui gambaran kualitas hidup seorang penderita TB dengan segala perubahan-perubahan yang terjadi dalam hidupnya.

B. Fokus Penelitian

Berdasarkan latar belakang permasalahan yang telah dijelaskan, fokus dalam penelitian ini adalah bagaimanakah gambaran kualitas hidup (*quality of life*) seorang penderita Tuberkulosis (TB)?

C. Keaslian Penelitian

Penelitian mengenai kualitas hidup pada orang dengan penyakit kronis memang telah banyak dilakukan. Penelitian tentang kualitas hidup misalnya yang dilakukan oleh Fitriani & Ambarini (2012) bertujuan untuk mengetahui kualitas hidup pada penderita kanker serviks yang menjalani pengobatan radioterapi serta upaya yang dilakukan untuk mencapai kualitas hidup. Penelitian ini menggunakan

pendekatan kualitatif. Alat pengumpul data berupa wawancara yang dilengkapi dengan pedoman wawancara. Hasil penelitian menunjukkan bahwa penderita kanker serviks yang menjalani pengobatan radioterapi memiliki kualitas hidup yang baik dimana penderita tetap dapat menikmati kehidupannya.

Penelitian lain dari Ratnasari (2012) yang bertujuan untuk mengetahui hubungan antara dukungan sosial dengan kualitas hidup penderita TB paru. Penelitian ini menggunakan pendekatan kuantitatif dengan metode deskriptif. Jumlah sampel 50 orang penderita TB paru. Hasil penelitian ini yaitu ada hubungan yang sangat bermakna antara dukungan sosial dengan kualitas hidup penderita TB paru. Semakin tinggi dukungan sosial maka semakin tinggi kualitas hidup.

Penelitian yang dilakukan oleh Northouse, dkk. (2002) yang bertujuan untuk mengukur kualitas hidup pada wanita dengan kanker payudara dan anggota keluarganya setelah satu bulan mengalami kekambuhan, dan efek-efeknya terhadap skor kualitas hidup. Penelitian dengan pendekatan kuantitatif yang menggunakan skala Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) dan Medical Outcomes Study SF-36.

Ada pula penelitian yang dilakukan oleh Rubbyana (2012) yang bertujuan untuk mengetahui ada atau tidaknya hubungan antara strategi koping dengan kualitas hidup pada penderita skizofrenia remisi simptom. Penelitian ini menggunakan pendekatan kuantitatif, dari hasil penelitian diketahui bahwa ada

korelasi positif antara strategi koping dengan kualitas hidup penderita skizofrenia remisi simptom.

Keunikan penelitian mengenai kualitas hidup seorang penderita TB ini jika dibandingkan dengan penelitian-penelitian yang telah ada ialah penelitian ini menggali pengalaman-pengalaman subjektif seorang penderita TB terkait dengan penyakit yang dideritanya yaitu pengalaman-pengalaman yang terkait dengan kualitas hidup selama menderita penyakit TB. Karena penelitian ini ingin menggali pengalaman-pengalaman subjektif penderita TB, maka subjek dalam penelitian ini terdiri dari dua (2) orang, yaitu seorang penderita TB sebagai subjek utama dan satu orang sebagai *significant other*, sehingga penggalian data bisa lebih mendalam dan dapat dijadikan perbandingan koherensi dalam hal gambaran kualitas hidupnya. Setting penelitian ini dilaksanakan di Surabaya. Dalam penelitian ini peneliti menggunakan pendekatan kualitatif. Metode pengumpulan data menggunakan wawancara secara mendalam berdasarkan pedoman wawancara.

Dengan perbedaan-perbedaan yang sudah dijelaskan maka penelitian tentang kualitas hidup (*quality of life*) seorang penderita Tuberkulosis (TB) belum pernah dilakukan sebelumnya, terutama penderita TB ekstra paru. Penelitian-penelitian sebelumnya lebih banyak mengkaji tentang TB paru, padahal penyakit TB tidak hanya menyerang paru-paru namun dapat menyerang organ lain dalam tubuh. Sehingga penelitian ini penting untuk dilakukan karena dapat mengetahui bagaimana gambaran kualitas hidup seorang penderita TB.

D. Tujuan Penelitian

Tujuan dalam penelitian ini adalah untuk mengetahui bagaimana gambaran Kualitas hidup (*Quality of Life*) seorang penderita Tuberkulosis (TB).

E. Manfaat Penelitian

Dari hasil penelitian ini, diharapkan dapat memberi manfaat, baik secara teoritis maupun praktis.

a. Manfaat secara teoritis

1. Menambah khasanah informasi dan hasil penelitian dalam bidang psikologi, khususnya psikologi klinis.
2. Memberikan informasi tambahan mengenai kualitas hidup seorang penderita TB.
3. Membuka peluang bagi penelitian selanjutnya untuk topik yang sejenis, khususnya di lingkup masyarakat Indonesia.

b. Manfaat secara praktis

1. Mampu memberikan suatu wacana pada penderita TB, sehingga mereka memperoleh gambaran mengenai kualitas hidup.
2. Memberikan masukan bagi keluarga dan masyarakat untuk lebih memahami kehidupan penderita TB dan tidak memberikan stereotip

tertentu pada mereka, sehingga dapat membantu penderita TB mengembangkan potensi dirinya.

F. Sistematika Pembahasan

Sistematika pembahasan dalam penelitian ini dibuat untuk memudahkan peneliti dalam mengklasifikasikan hal-hal yang berhubungan dengan penelitian, sehingga peneliti membuat sistematika pembahasan dalam bentuk per-bab, yaitu:

BAB I Pendahuluan. Bab ini membahas tentang pendahuluan yang berisi tentang penjelasan mengenai latar belakang permasalahan, fokus penelitian, keaslian penelitian, tujuan penelitian, manfaat penelitian, dan sistematika penulisan.

BAB II Kajian Pustaka. Bab ini mengemukakan kajian pustaka yang membahas tentang teori-teori Kualitas Hidup (*Quality of Life*) yang didalamnya membahas tentang: definisi kualitas hidup, faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup, dan domain kualitas hidup. Kemudian *Tuberculosis* (TB) yang didalamnya membahas tentang: etiologi atau penyebab *tuberculosis* (TB), klasifikasi penyakit TB, tanda-tanda dan gejala klinis penyakit TB, prinsip pengobatan, dan menjelaskan kerangka teoritik.

BAB III Metode Penelitian. Bab ini menjelaskan tentang metode penelitian, yang didalamnya menguraikan tentang pendekatan dan jenis penelitian, kehadiran peneliti, lokasi penelitian, sumber data, prosedur pengumpulan data, analisis data, dan pengecekan keabsahan penemuan.

BAB IV Hasil Penelitian dan Pembahasan. Bab ini merupakan hasil penelitian dan pembahasan yang diperoleh selama proses penelitian, yang meliputi *setting* penelitian, hasil penelitian, dan pembahasan.

BAB V Penutup. Bab ini merupakan penutup yang berisikan kesimpulan atas jawaban permasalahan dalam fokus penelitian, serta saran-saran berdasarkan hasil penelitian yang mengacu pada tujuan, manfaat, hasil, dan pembahasan penelitian.