### **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### 1.1 Latar Belakang

Penyakit kusta merupakan infeksi kronik pada kulit dan saraf yang disebabkan oleh *Mycobacterium leprae* (Xiang Y. Han & Francisco J. Silva, 2014). Kusta dapat menyebabkan hilangnya rasa raba, kelemahan otot dan kelumpuhan (*The International Federation of Anti-Leprosy Associations* (ILEP), 2012). Perjalanan klinik penyakit kusta merupakan proses yang sangat lamban dan menahun sehingga sering kali penderita tidak menyadari adanya proses penyakit di dalam tubuhnya. Setelah melewati masa inkubasi yang panjang (sekitar 2-5 tahun) akan muncul gejala awal (Kemenkes RI, 2007). Bila tidak terdiagnosis dan diobati secara dini dan secara rutin selama 6 bulan sampai 1 tahun akan menimbulkan kecacatan menetap (Depkes, 2012).

Klasifikasi penderita kusta dibagi dalam 2 tipe menurut WHO, yaitu *Paucibacillary* (PB) dan tipe *Multibacillary* (MB). Klasifikasi ini berdasarkan gambaran klinis dan hasil pemeriksaan Basil Tahan Asam (BTA) melalui *skin smear*. Tingkat kecacatan kusta: Tingkat 0, tidak ada kelainan pada mata, telapak tangan dan kaki. Tingkat I, mati rasa pada telapak tangan dan atau telapak kaki. Tingkat II, kelopak mata tidak menutup, jari tangan maupun jari kaki memendek, bengkok dan luka (Depkes, 2012)

Tahun 1873, Dr Gerhard Armauer Henrik Hansen dari Norwegia merupakan orang pertama yang mengidentifikasi kuman yang menyebabkan penyakit kusta. Penemuan tersebut membuktikan bahwa kusta disebabkan oleh kuman, dengan demikian tidak turun-temurun dari kutukan atau dosa (Andriani, 2014).

Dalam Global Strategy for Further Reducing the Disease Burden Due To Leprosy 2011-2015 yang dicanangkan WHO, disebutkan target global yang hendak dicapai tahun 2015 yaitu penurunan 35% angka cacat yang kelihatan (tingkat II) pada tahun 2015 dari data tahun 2010. Badan Kesehatan Dunia (WHO) merekomendasikan regimen Multy Drug Therapy (MDT) sebagai pengobatan kusta (Depkes, 2011).

Jumlah kasus kusta di dunia tahun 2011 sebanyak 219.075 kasus, sedangkan kasus pada 4 bulan pertama awal tahun 2012 yang dilansir 105 negara adalah 181.941, terbesar di wilayah Asia Tenggara sebanyak 117.147 kasus (WHO, 2012). Penyakit kusta di Indonesia telah mencapai eliminasi sejak tahun 2002. Eliminasi yaitu menurunkan angka kesakitan lebih kecil dari 1 per 10.000 penduduk dan penyakit kusta masih menjadi permasalahan kesehatan yang berarti, terbukti bahwa Indonesia merupakan peringkat ke-3 setelah India dan Brazil dengan jumlah penderita kusta di Indonesia adalah 17.260 orang tahun 2012. Kusta tipe PB adalah 3033 orang, yang terbesar di Jawa Timur sebanyak 944 orang. Sedangkan jumlah penderita kusta tipe MB adalah 14.227 orang, yang terbesar di Jawa Timur 4979 orang (Kemenkes RI, 2012).

Jumlah kasus baru kusta di provinsi Banten tahun 2012 total 818 orang. Penderita tipe MB laki-laki 428 orang, perempuan 316 orang (Depkes, 2012). Berdasarkan data rekam medis di Rumah Sakit Kusta Dr. Sitanala Tangerang, jumlah penderita kusta tahun 2013 hingga awal tahun 2014 sebanyak 4274. Menurut jenis kelamin, laki-laki 2496; perempuan 1778. Orang dewasa lebih banyak yang menderita kusta dibandingkan dengan anak-anak, remaja dan

lansia. Tahun 2013 hingga awal tahun 2014, jumlah penderita kusta dengan kecacatan yakni laki-laki 886 dan perempuan 386.

Di masyarakat terdapat konsep estetika yakni kecantikan fisik, indah dan menarik perhatian orang serta dikagumi oleh masyarakat sehingga timbul gagasan dari gambaran diri seseorang yang mengharuskan semua anggota tubuhnya memiliki proporsi dan bentuk yang menyenangkan bagi mata. Namun terdapat perbedaan mencolok dari penyakit kusta. Penderita kusta dengan kecacatan memiliki tanda dan gejala yaitu *claw finger*, kaki simper, reaksi muka singa (*facies leonima*) dan deformitas. Kondisi fisik saat ini dapat mengubah gambaran diri dan konsep dirinya yang akan mempengaruhi hubungan interpersonal dengan orang lain.

Hawari (2004) mengemukakan bahwa setiap organ tubuh mempunyai arti tersendiri (*body image*) bagi seseorang. Kecacatan yang dialami dapat mempengaruhi gambaran dirinya dan membuat mereka tidak mampu mewujudkan harapan serta cita-cita mereka yang nantinya akan mempengaruhi ideal dirinya. Saat seseorang didiagnosis penyakit kusta, akan terjadi perubahan peran dalam masyarakat. Mereka membatasi peran dirinya dalam berinteraksi sosial. Perubahan fisik yang terjadi, seperti deformitas dapat membuat mereka mengisolasi diri (Singh et al, 2009).

Dalam penelitian yang dilakukan oleh Singh et al (2009) di India, informan mengungkapkan bahwa kusta tidak dianggap baik dan dibenci oleh masyarakat dan tidak mendapat bantuan apapun dari siapapun. Stigma yang kuat membuat mereka mencoba menyembunyikan status sakit mereka dari masyarakat dengan tidak berkunjung dan tidak bertemu dengan siapapun. Hal ini mempengaruhi harga dirinya.

Dari segi ekonomi, penderita kusta dengan kecacatan cenderung mengalami keterbatasan fisik ataupun ketidakmampuan dalam bekerja maupun mendapat diskriminasi untuk mendapatkan hak dan kesempatan untuk mencari nafkah akibat keadaan penyakitnya sehingga kebutuhan hidup tidak dapat terpenuhi dan mayoritas penderita kusta berasal dari kalangan ekonomi menengah ke bawah (Kuniarto, 2006 dalam Robby, 2013).

Dampak sosial terhadap penyakit kusta tidak hanya bagi penderita, tetapi keluarga, masyarakat dan negara. Hal ini yang mendasari konsep perilaku penerimaan penderita terhadap penyakitnya, dimana penderita masih menganggap bahwa penyakit kusta merupakan penyakit menular yang tidak dapat diobati, penyakit keturunan, kutukan Tuhan, najis dan menyebabkan kecacatan, menimbulkan rasa sedih, cemas. Stigma negatif dari masyarakat yang mengatakan kusta adalah penyakit yang menakutkan (Rahariyani, 2007). Tjandra Yoga Aditama, Dirjen Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan Kementerian Kesehatan mengatakan 50% pandangan orang bahwa penyakit kusta itu memalukan, problem orang tidak bisa menikah, sulit mendapatkan pekerjaan bahkan menolak untuk membeli makanan (Andriani, 2014).

Penderita kusta dapat mengalami penurunan semangat, depresi berat yang tak kunjung sembuh dan pada akhirnya dapat mengakibatkan bunuh diri (Destyan, 2014). Robby (2013) mengemukakan bahwa depresi yang terjadi pada penyandang cacat pasca kusta di Liposos Donorojo binaan Yastimakin Bangsri Jepara lebih dominan disebabkan karena faktor psikososial. Philip, 1888 dalam Singh (2012) melaporkan bahwa 33,34% pasien penyakit Hansen melaporkan keinginan bunuh diri setelah mengalami deformitas.

Perubahan fisik yang terjadi dan dampak ekonomi, sosial serta psikologis dari penyakit kusta dapat menyebabkan konsep diri yang negatif dikarenakan wanita dua kali lebih rentan mengalami gangguan psikologis dan cenderung lebih memiliki kepuasan gambaran diri daripada pria (Heatherton, 2003), karena itu penulis tertarik untuk mengadakan penelitian tentang gambaran konsep diri pada wanita penderita kusta dengan kecacatan di Rumah Sakit Kusta Dr. Sitanala Tangerang.

#### 1.2 Masalah Penelitian

Wanita yang memiliki fisik normal belum tentu memiliki konsep diri positif, mereka terkadang memiliki konsep diri negatif yang dipengaruhi oleh faktor lain. Sama halnya dengan wanita penderita kusta yang memiliki kecacatan, belum tentu memiliki konsep diri negatif. Konsep diri yang positif dapat ditemukan saat penderita kusta dapat menerima diri mereka secara keseluruhan. Berdasarkan identifikasi permasalahan dan pembahasan masalah yang telah diuraikan di atas, maka rumusan masalah dalam penelitian ini "Bagaimana gambaran konsep diri pada wanita penderita kusta dengan kecacatan di Rumah Sakit Kusta Dr. Sitanala Tangerang?"

### 1.3 Tujuan Penelitian

### 1.3.1 Tujuan umum:

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran konsep diri pada penderita kusta di Rumah Sakit Kusta Dr Sitanala Tangerang.

# 1.3.2 Tujuan Khusus:

- 1.3.2.1 Diidentifikasi karakteristik demografi (usia, pendidikan, pekerjaan dan status) pada wanita penderita kusta dengan kecacatan di Rumah Sakit Kusta Dr. Sitanala Tangerang.
- 1.3.2.2 Diidentifikasi gambaran diri pada wanita penderita kusta dengan kecacatan di Rumah Sakit Kusta Dr. Sitanala Tangerang.
- 1.3.2.3 Diidentifikasi ideal diri pada wanita penderita kusta dengan kecacatan di Rumah Sakit Kusta Dr. Sitanala Tangerang.
- 1.3.2.4 Diidentifikasi harga diri pada wanita penderita kusta dengan kecacatan di Rumah Sakit Kusta Dr. Sitanala Tangerang.
- 1.3.2.5 Diidentifikasi peran diri pada wanita penderita kusta dengan kecacatan di Rumah Sakit Kusta Dr. Sitanala Tangerang.
- 1.3.2.6 Diidentifikasi identitas diri pada wanita penderita kusta dengan kecacatan di Rumah Sakit Kusta Dr. Sitanala Tangerang.

#### 1.4 Manfaat Penelitian

# 1.4.1 Informan dan Keluarga

Dapat memberi dukungan kepada wanita penderita kusta untuk meningkatkan konsep diri.

### 1.4.2 Rumah Sakit Kusta Dr. Sitanala Tangerang

Dapat memberikan informasi kepada istitusi rumah sakit tentang gambaran konsep diri wanita penderita kusta dan dapat digunakan sebagai bahan pertimbangan untuk mempertahankan dan meningkatkan kualitas asuhan pasien di Rumah Sakit Kusta Dr. Sitanala Tangerang.

### 1.4.3 STIK Sint Carolus

Dapat menjadi sumber informasi dan tentang penyakit kusta dan meningkatkan penelitian di institusi pendidikan Program Studi Ilmu Keperawatan Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Sint Carolus.

### 1.4.4 Penelitian Keperawatan

Dapat memberikan pengetahuan tentang penyakit kusta dan konsep diri penderita kusta dan dapat memberikan ide untuk mengadakan penelitian lanjutan.

# 1.5 Ruang Lingkup Penelitian

Penelitian ini membahas mengenai gambaran konsep diri pada wanita penderita kusta dengan kecacatan berusia 18-45 tahun di Rumah Sakit Kusta Dr. Sitanala Tangerang dan akan dilakukan pada bulan Agustus 2014 sampai April 2015. Alasan melakukan penelitian karena penyakit kusta menimbulkan masalah yang sangat kompleks dan dapat menyebabkan konsep diri negatif pada penderita kusta. Metode penelitian menggunakan metode kualitatif dengan cara wawancara mendalam menggunakan *tape recorder* dan observasi pada penderita kusta.