

# BAB I

## PENDAHULUAN

### A. Latar Belakang Masalah

Lepra (penyakit *Morbus Hansen*/kusta) adalah infeksi menahun yang disebabkan oleh bakteri *Mycobacterium Leprae* yang menyebabkan kerusakan pada kulit dan sistem saraf perifer (saraf diluar otak dan *medulla spinalis*), kulit, selaput lendir hidung, buah zakar dan mata. Penyakit ini berkembang perlahan-lahan (dari enam bulan sampai 40 tahun) dan dapat menyebabkan lesi pada kulit hingga menjadikan seseorang menjadi cacat. Penyakit Lepra biasanya didapatkan pada tempat yang paling sering lebih dingin dari pada tubuh (misalnya, mata, hidung, telinga, tangan, kaki, dan testis).

Jawa Timur termasuk wilayah endemis penyakit kusta atau Lepra (*Morbus Hansen*) di Indonesia. Setidaknya 30 persen penderita kusta di Indonesia berasal dari Jawa Timur.

Menurut Kepala Dinas Kesehatan Jawa Timur, dr. Budi Rahayu, MPH, endemi penyakit Lepra menyebar di Madura, Probolinggo, Jember, Tuban, Gresik Lumajang, Pasuruan, Sampang, dan Situbondo. Besarnya penderita kusta ini disebabkan keterlambatan untuk melakukan pengobatan secara dini yang disebabkan rasa malu yang berlebihan oleh para penderita dan keluarganya. Keluarga penderita dan masyarakat masih banyak yang malu memeriksakan diri karena masih menganggap penyakit ini kutukan.

Dinkes Jatim melakukan gerakan *Rapid Village Survey* (RVS) guna menemukan sedini mungkin penderita. Juga melakukan inovasi untuk memutus mata rantai penyakit ini dengan pemeriksaan serologis dan pengobatan pada kontak (orang) di sekeliling penderita. Di Jawa Timur ditemukan 14 persen penderita yang terlanjur cacat. Upaya-upaya pencegahan dari masyarakat sendiri sangat penting. Di antaranya adalah membiasakan diri berperilaku hidup bersih dan sehat. Selain itu memberikan kesadaran kepada masyarakat agar terbuka untuk memudahkan pendataan dan memberikan penanganan lebih lanjut.

Pada tahun 2010, sepertiga penderita Lepra di Indonesia ada di Jawa Timur atau setara dengan 4.653 penderita (14 persen penderita anak-anak dan cacat permanen). Sedangkan hingga September 2011 ditemukan penderita baru sebanyak 4.142 penderita.

Angka itu menempatkan Indonesia di urutan ketiga terbesar dunia untuk jumlah penderita setelah India dengan angka 126.800 penderita dan Brazil di angka 34.894 penderita. Jumlah itu merupakan 30 persen dari jumlah penderita Lepra di Indonesia yang jumlahnya mencapai 17 ribu orang. Dengan demikian, jika jumlah di Jatim menurun maka jumlah nasional juga akan turun drastis. Kemungkinan jumlahnya masih bisa bertambah, karena banyak kendala di lapangan yang dihadapi. Seperti, ada yang enggan melaporkan keluarganya terkena Lepra. Bahkan saat petugas mendatangi rumah penderita, penderita disembunyikan dan dikatakan tidak ada. Budi Rahayu menyatakan, “tingginya angka penderita disebabkan rendahnya kualitas Sumber Daya

Manusia (SDM) dan faktor kemiskinan”.Penderita kebanyakan dari masyarakat ekonomi bawah yang kurang atau belum memahami arti penting kebersihan lingkungan.“Selain kuman, kebersihan lingkungan juga menjadi factor lain penyebab Lepra,” tuturnya.Daerah endemik penyakit Lepra rata-rata menyebar di kawasan Pantai Utara Jawa dan Madura. Seperti Gresik, Pasuruan, Situbondo, dan Probolinggo. Termasuk Surabaya sebagai kawasan perkotaan meski perbandingannya jauh di bawah 10 kabupaten lainnya.“Bila tidak segera ditangani akan terus mewabah.Memang, bisa disembuhkan, namun terus ada dan mewabah karena faktor lingkungan dan SDM,” Ia menambahkan, “penyakit Lepra dapat menyebabkan cacat tubuh secara permanen, apabila tidak segera ditangani sejak dini dan diobati secara rutin.Cacat primer dan cacat sekunder.Cacat primer disebabkan kerusakan akibat respon jaringan terhadap kuman penyebab Lepra.Sedangkan cacat sekunder terjadi akibat cacat primer, terutama akibat adanya kerusakan saraf (sensorik, motorik, otonom)”.

Gresik termasuk daerah endemis terlebih di daerah yang lokasinya dekat dengan pantura banyak warga yang tertular Lepra dikarenakan tempat yang kumuh, dan kurang menjaga kesehatan.Selain itu pengetahuan mengenai Lepra belum sepenuhnya hwarga tahu, sehingga penanganan sedini mungkin tidak bias dilaksanakan.

Penyebab dari penyakit kusta/Lepra adalah bakteri *Mycrobacterium Leprae*.Penyakit tersebut menular tetapi tidak mudah ditularkan.Hanya mereka yang memiliki sistem kekebalan tubuh lemah yang mudah tertular.Cara

penularan Lepra belum diketahui secara pasti, sekitar 50 persen penderita kemungkinan tertular karena berhubungan dekat dengan seseorang yang terinfeksi.

Mereka yang mudah tertular biasanya kurang gizi, dan saat di dalam kandungan tidak tumbuh dengan sistem kekebalan tubuh yang baik. Meski demikian, sebenarnya belum diketahui secara pasti bentuk penularannya karena bakteri penyebab Lepra memiliki masa inkubasi antara 2-15 tahun. Penyakit yang terjadi bisa ringan (*Lepra tuberculoid*) dan berat (*Lepra lepromatosa*), dimana Lepra ringan tidak dapat menular sedangkan Lepra berat menular.

Penyakit Lepra dapat menyerang pada semua umur, paling sering ditemukan pada umur 20 – 30 tahun. Asumsi masyarakat tentang Lepra/kusta/*Morbus Hansen* sejak Lepra/kusta/*Morbus Hansen* ini pertama kali sering muncul pada anggota keluarga, adalah bahwa penyakit Lepra itu turun-temurun atau juga kutukan. Beberapa kebudayaan menganggap orang yang terinfeksi (dan kadang-kadang anggota keluarga dekat mereka) sebagai orang buangan dan memerintah mereka tidak bergaul dengan orang yang tidak terinfeksi. Hal ini penting karena selama ini penderita Lepra/kusta/*Morbus Hansen* sangat sulit untuk mendapatkan dukungan sosial.

Saat ini ada beberapa wilayah di dunia dimana WHO dan lembaga lainnya (misalnya, *Leprosy Mission*) yang bekerja untuk mengurangi jumlah kasus klinis penyakit Lepra (termasuk penyakit lainnya seperti *rabies* dan *schistosomiasis*) yang terjadi di daerah terpencil. Meskipun peneliti berharap

untuk memberantas penyakit Lepra seperti halnya penyakit cacar, wilayah endemik Lepra/kusta/*Morbus Hansen* yang cukup banyak membuat pemberantasan masih sulit dilaksanakan. Gejala pada penderita Lepra bisa bervariasi pada setiap orang yang terinfeksi bakteri penyebab. Pengobatan penyakit Lepra (kusta/*Morbus Hansen*) haruslah dilakukan secara cepat, sebab jika dibiarkan dapat membuat kecacatan penderita semakin terus bertambah.

Meningkatnya penyandang Lepra ini banyak penyebabnya diantaranya kurangnya pemahaman masyarakat mengenai penyakit kusta atau Lepra sehingga menghambat proses penyembuhan pasien karena kurangnya dukungan sosial dan keluarga. Dampak sosial terhadap penyakit kusta ini sedemikian besarnya, sehingga menimbulkan keresahan yang sangat mendalam. Tidak hanya pada penderita sendiri, tetapi pada keluarganya, masyarakat dan negara. Hal ini yang mendasari konsep perilaku penerimaan penderita terhadap penyakitnya, dimana untuk kondisi ini penderita masih banyak menganggap bahwa penyakit kusta merupakan penyakit menular, tidak dapat diobati, penyakit keturunan, kutukan Tuhan, najis dan menyebabkan kecacatan. Akibat anggapan yang salah ini penderita kusta merasa putus asa sehingga tidak tekun untuk berobat. Hal ini dapat dibuktikan dengan kenyataan bahwa penyakit lepra mempunyai kedudukan yang khusus diantara penyakit-penyakit lain. Hal ini disebabkan oleh karena adanya leprophobia (rasa takut yang berlebihan terhadap kusta). Leprophobia ini timbul karena pengertian penyebab penyakit kusta yang salah dan cacat yang ditimbulkan sangat menakutkan. Dari sudut pengalaman nilai budaya sehubungan dengan

upaya pengendalian leprophobia yang bermanifestasi sebagai rasa jijik dan takut pada penderita kusta tanpa alasan yang rasional. Terdapat kecenderungan bahwa masalah kusta telah beralih dari masalah kesehatan ke masalah sosial. Leprophobia masih tetap berurat akar dalam seluruh lapisan masalah masyarakat karena dipengaruhi oleh segi agama, sosial, budaya dan dihantui dengan kepercayaan takhyul. Fobia kusta tidak hanya ada di kalangan masyarakat jelata, tetapi tidak sedikit dokter-dokter yang belum mempunyai pendidikan objektif terhadap penyakit kusta dan masih takut terhadap penyakit kusta. Selama masyarakat kita, terlebih lagi para dokter masih terlalu takut dan menjauhkan penderita kusta, sudah tentu hal ini akan merupakan hambatan terhadap usaha penanggulangan penyakit kusta. Akibat adanya phobia ini, maka tidak mengherankan apabila penderita diperlakukan secara tidak manusiawi di kalangan masyarakat.

Sebagai solusi bagi pasien Lepra yang tidak mendapatkan dukungan keluarga dan sosialnya adalah dengan merubah konsep diri pada *Self acceptance* yang lebih tinggi, dengan *Self acceptance* (penerimaan diri) yang tinggi dapat menurunkan stres dan menstabilkan emosi yang sangat berpengaruh pada diri pasien sehingga pasien mampu mengubah pola hidup menjadi lebih sehat dan memiliki motivasi tinggi untuk sembuh. Dengan menggunakan pendekatan *Psychoneuroimmunology* dapat dijelaskan bahwa stres yang dialami pasien Lepra akan memodulasi sistem imun melalui jalur HPA (*Hypothalamic-Pituitary Adrenocortical*) axis dan sistem limbik (yang mengatur emosi dan *learning process*). Kondisi stres tersebut

akanmenstimulasi hypothalamus untuk melepaskan neuropeptida yang akan mengaktivasi ANS (*Autonomic Nerve System*) dan hypofise untuk mengeluarkan kortikosteroid dan katekolamin yang merupakan hormon-hormon yang bereaksi terhadap kondisi stres.Peningkatan kadar glukokortikoid akan mengganggu sistem imunitas. Bila kondisi stres dapat dikendalikan maka modulasi sistem imun menjadi lebih baik. Stres yang lama dan berkepanjangan akan berdampak pada penurunan sistem imun dan mempercepat progresivitas penyakit.

## **B. Fokus Penelitian**

Fokus permasalahan yang menjadi ruang lingkup dalam penelitian ini adalah mengungkapkan kondisi seseorang yang divonis menderita penyakit Hansen atau Lepra dan mengetahui peranan *self acceptance* dalam mempertahankan eksistensi kehidupan penderita Lepra.

## **C. Tujuan Penelitian**

Berdasarkan fokus penelitian di atas maka tujuan dari penelitian ini secara lebih rinci adalah Untuk memperoleh data dan informasi secara langsung, realistis dan objektif atau untuk mengetahui dan memperoleh pemahaman mengenai keadaan seseorang yang divonis menderita lepra serta peran dan fungsi *Self acceptance* dalam mempertahankan eksistensi kehidupan pada penderita Lepra.

#### **D. Manfaat Penelitian**

Berdasarkan tujuan penelitian di atas maka manfaat dari penelitian ini adalah sebagai berikut:

##### a. Secara Teoritis

1. Memberikan kontribusi ilmiah terhadap pemahaman pentingnya *self acceptance* Dengan berbagai tujuan di atas, maka diharapkan hasil penelitian ini akan dapat memberikan manfaat sebagai bahan informasi penting sebagai motivasi para penderita Lepra dan keluarganya,
2. Pengungkapan dinamika psikologis pada penderita Lepra dalam menjalani hidupnya sebagai penyandang penyakit Lepra.
3. Pengungkapan bagaimana peranan *self acceptance* dalam mempertahankan eksistensi kehidupan penderita lepra setelah divonis positif sakit lepra untuk psikologi klinis.
4. Memberikan masukan untuk mengembangkan penelitian lanjutan tentang *self acceptance* pada penderita lepra.

##### b. Secara Praktis

1. Memberikan pengetahuan bagi penderita lepra akan pentingnya dan besarnya peran *self acceptance* dalam mempertahankan eksistensi kehidupannya.
2. Memberikan wawasan bagi keluarga dan sekelilingnya mengenai pentingnya *self acceptance* dalam diri penderita lepra.

## **E. Sistematika Pembahasan**

### 1. Bab Pendahuluan

Pada bab pendahuluan memberikan wawasan umum tentang arah penelitian yang dilakukan. Dengan pendahuluan ini pembaca dapat mengetahui konteks atau latar belakang penelitian, fokus penelitian, tujuan penelitian, manfaat penelitian, dan sistematika pembahasan.

### 2. Bab Kajian Pustaka

Pada bab kajian pustaka menjelaskan mengenai teori-teori yang relevan dan sesuai dengan penelitian yang akan dilakukan. Dengan kajian pustaka ini pembaca dapat mengetahui pengertian *self acceptance*, Aspek-aspek *Self acceptance*, Pengertian Lepra, Gejala Penyebab Penyakit Lepra, Epidemiologi Penyakit Lepra, Tanda-tanda Penyakit Lepra, Gejala-gejala Umum pada Lepra, Diagnosa Penyakit Lepra, Klasifikasi Lepra, serta kerangka teoritik.

### 3. Bab Metode Penelitian

Pada bab metode penelitian memuat uraian tentang metode dan langkah-langkah penelitian secara operasional yang menyangkut jenis dan pendekatan penelitian, kehadiran peneliti, lokasi penelitian, sumber data, prosedur pengumpulan data, analisis data, pengecekan keabsahan data, dan tahap-tahap penelitian.

### 4. Bab Hasil Penelitian dan Pembahasan

Pada bab hasil penelitian dan pembahasan memuat uraian tentang data dan temuan yang diperoleh dengan menggunakan metode dan

prosedur yang diuraikan dalam bab sebelumnya. Hal-hal yang dipaparkan dalam bab ini meliputi *setting* penelitian, hasil penelitian yang mencakup deskripsi temuan penelitian, dan hasil analisis data, serta pembahasan.

## 5. Bab Penutup

Pada bab penutup memuat temuan pokok atau kesimpulan, implikasi dan tindak lanjut penelitian, serta saran-saran atau rekomendasi yang diajukan.