

**TESIS**  
**PENGALAMAN HIDUP ORANG DENGAN KUSTA**  
**STUDI FENOMENOLOGI**



**YUDISA DIAZ LUTFI SANDI**  
**131614153026**

**PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN**  
**FAKULTAS KEPERAWATAN**  
**UNIVERSITAS AIRLANGGA**  
**SURABAYA**  
**2018**

**PENGALAMAN HIDUP ORANG DENGAN KUSTA**

**TESIS**

Untuk Memperoleh Gelar Magister Keperawatan (M.Kep)  
dalam Program Studi Magister Keperawatan  
Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga

Oleh:

**YUDISA DIAZ LUTFI SANDI**

NIM. 131614153026

**PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN  
FAKULTAS KEPERAWATAN  
UNIVERSITAS AIRLANGGA  
SURABAYA  
2018**

**HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS**

Tesis ini adalah hasil karya saya sendiri,  
Semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk  
Telah saya nyatakan dengan benar

Nama : Yudisa Diaz Lutfi Sandi

NIM : 131614153026

Tanda tangan :



Tanggal : 20 Juli 2018

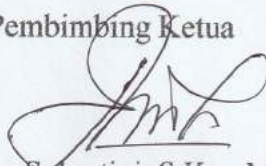
**LEMBAR PENGESAHAN TESIS**  
**PENGALAMAN HIDUP ORANG DENGAN KUSTA**

Yudisa Diaz Lutfi Sandi  
131614153026

TESIS INI TELAH DISETUJUI  
PADA TANGGAL, 20 JULI 2018

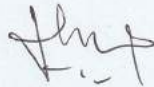
Oleh:

Pembimbing Ketua



Dr. Tintin Sukartini, S.Kp., M.Kes  
NIP. 19721217000032001

Pembimbing Kedua



Ferry Efendi, S.Kep., Ns., M.Sc., PhD  
NIP. 198202182008121005

Mengetahui,  
Koordinator Program Studi



  
Dr. Tintin Sukartini, S.Kp., M.Kes  
NIP. 19721217000032001

**LEMBAR PENETAPAN PANITIA PENGUJI TESIS  
PENGALAMAN HIDUP ORANG DENGAN KUSTA**

Tesis ini diajukan oleh:

Nama : Yudisa Diaz Lutfi Sandi  
NIM : 131614153026  
Program Studi : Magister Keperawatan  
Judul : Pengalaman Hidup Orang dengan Kusta

Tesis ini telah diuji dan dinilai  
Oleh panitia penguji pada  
Program Studi Magister Keperawatan Universitas Airlangga  
Pada tanggal 20 Juli 2018

Panitia Penguji,

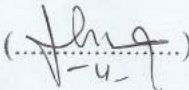
1. Ketua Penguji : Dr. Wiwin Hendriani., S.Psi., M.Si

  
(.....)

2. Anggota : Dr. Tintin Sukartini, S.Kp., M.Kes

  
(.....)

3. Anggota : Ferry Efendi, S.Kep., Ns., M.Sc., PhD

  
(.....)

4. Anggota : Elida Ulfiana, S.Kep., Ns., M.Kep

  
(.....)

5. Anggota : Ilya Krisnana, S.Kep., Ns., M.Kep

  
(.....)

Mengetahui,  
Koordinator Program Studi

  
Dr. Tintin Sukartini, S.Kp., M.Kes  
197212172000032001

## **KATA PENGANTAR**

Puji dan syukur kami panjatkan ke hadirat Allah SWT atas selesainya tesis yang berjudul “Pengalaman Hidup Orang Dengan Kusta”. Penulisan tesis ini sebagai syarat untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan pada Program studi Magister Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga.

Naskah tesis ini dapat kami selesaikan berkat dukungan dari berbagai pihak. Pada kesempatan ini kami menyampaikan rasa terima kasih atas segala bantuan materi maupun non materi, dorongan dan do'a dalam menyelesaikan penelitian disertasi ini. Rasa bangga, bahagia yang tak dapat terlukiskan lewat untaian kata, tak pernah lepas berucap syukur pada Allah SWT yang telah menghadirkan orang hebat dan berhati baik yang menjadi panutan, teladan bukan hanya dari kedalaman ilmunya, namun dari bersikap, bertingkah laku, bertutur kata dan cara memperlakukan mahasiswa didik:

1. Prof. Dr. Moh. Nasih, SE., MT., Ak., CMA., selaku Rektor Universitas Airlangga Surabaya beserta para Wakil Rektor Universitas Airlangga yang telah memberikan kesempatan dan fasilitas kepada saya untuk menempuh pendidikan Program Studi Magister Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga Surabaya
2. Prof. Dr. Nursalam, M.Nurs (Hons), selaku Dekan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga; Dr. Kusnanto, S.Kp., M.Kes selaku Wakil Dekan I; Eka Misbahatul M. Has, S.Kep.Ns., M.Kep selaku Wakil Dekan II Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga; Dr. Ah Yusuf, S.Kp., M.Kes selaku Wakil Dekan III Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga beserta seluruh

staf yang telah memberikan kesempatan, fasilitas dan kelancaran kepada penulis dalam menempuh pendidikan Program Magister Keperawatan di Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga Surabaya.

3. Dr. Tintin Sukartini, S.Kp., M.Kes., selaku Koordinator Program Studi Magister Keperawatan Universitas Airlangga sekaligus dosen Pembimbing ketua sekaligus ibu kami di sekolah yang telah bersedia memberi arahan, perhatian, kasih sayang, waktu luang, memberikan ilmu yang sangat bermanfaat memberikan fasilitas dan motivasi dalam menyelesaikan proses pendidikan.
4. Ferry Efendi, S.Kep., Ns., M.Sc., PhD., selaku pembimbing kedua yang senantiasa meluangkan waktu, memberi arahan, semangat, motivasi, memberi fasilitas dan inspirasi yang sangat luar biasa dalam mengerjakan Tesis ini.
5. Dr. Wiwin Hendriani, M.Si, selaku Penguji 1 yang senantiasa memberi inspirasi motivasi, bimbingan, penguatan dan ketenangan dalam mengerjakan tesis ini.
6. Ilya Krisnana, S.Kep., M.Kep selaku penguji 2 yang selalu memberikan keterbukaan dan keramahan hatinya selama ini.
7. Elida Ulfiana, S.Kep.Ns., M.Kep selaku penguji 3 yang selalu memberikan arahan dan masukan pada tesis ini sehingga tesis ini dapat menjadi lebih baik.
8. Kepala Dinas Kesehatan Kabupaten Ngawi yang telah memberikan izin, fasilitas, dan bantuannya dalam penelitian ini.

9. Kepala UPTD Puskesmas Teguhan dan Kepala UPTD Puskesmas Geneng yang telah memberikan izin, fasilitas dan bantuannya dalam penyelesaian tesis ini.
10. Petugas Pengelola Program Kusta yang telah memberikan fasilitas dan kesabaran untuk selesainya penelitian ini.
11. Partisipan yang telah bersedia memberikan waktu dan partisipasinya selama pengambilan data dalam penyusunan tesis.
12. Bapak Siswo Laksono dan Ibu Darmi yang telah mengasuh, mendidik, membesarkan dengan penuh cinta kasih dalam darah daging ini tanpa pernah sekalipun mengeluh, menjadi teladan yang baik, senantiasa mendoakan dan menjadi sumber hidupku, serta senantiasa mendoakan dan menjadi teladan kehidupan. Saudara-saudaraku tercinta: Rizal Gilang Atmaka dan Aryandi Aulia Rahman yang senantiasa memberi dorongan dan doa yang luar biasa untuk penulis selama menjalani proses pendidikan. Semoga Bapak dan Ibu, serta seluruh keluarga besar selalu mendapat rahmatanlil'alamin, keberkahan, kesejahteraan, ridho, perlindungan dan kemuliaan dari Allah SWT.
13. Assistant Prof. Raweewan Pilaikiat, RN., MSN., PhD yang telah bersedia memberikan ilmu dan motivasi dalam penyusunan tesis ini
14. Direktur Akademi Keperawatan Pemerintahan Kabupaten Ngawi, Ibu Siti Maimunah, S.Kep.Ns., M.Kes, atas segala dukungan baik moril maupun materiil yang telah diberikan kepada penulis selama menempuh studi di Universitas Airlangga.



15. Segenap dosen Program Studi Magister Keperawatan Medikal Bedah Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga yang bersedia memberikan ilmu yang sangat bermanfaat, sabar dan penuh rasa kasih sayang sehingga penulis dapat menyelesaikan proses pendidikan Magister Keperawatan.
16. Erwin Kurniasih yang telah memberikan inspirasi, motivasi, dan segala bantuannya sehingga tesis ini dapat diselesaikan
17. Bapak Fatikhul Arifin dan Bapak Drs. Hendy yang telah membantu dengan kesabaran dan kebaikannya sehingga penulis tesis ini.
18. Bapak Ibu staff pengajar dan karyawan program Magister Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga yang telah memberi banyak ilmu dan pemahaman dalam meningkatkan pengetahuan di bidang keperawatan.
19. Saudara-saudara M9 Magister Keperawatan Universitas Airlangga Angkatan 2016 yang telah memberikan dukungan dan kebersamaan untuk selalu bersemangat menyelesaikan tesis.
20. Seluruh civitas Akademik Akademi Keperawatan Pemerintahan Kabupaten Ngawi yang telah begitu banyak memberikan dukungan, motivasi, dan bantuannya untuk selesainya tesis ini.

Dari hati yang paling dalam, saya mohon maaf yang sebesar-besarnya atas segala perkataan dan tingkah laku yang tidak berkenan selama interaksi. Besar harapan saya semoga hasil penelitian ini bermanfaat bagi semua khususnya bagi ilmu pengetahuan. Semoga Allah SWT membalas segala semua kebaikan yang telah member kesempatan, dukungan, dan bantuan dalam menyelesaikan proses

penyelesaian tesis ini. Harapan penulis, semoga tesis ini dapat memberikan manfaat kepada siapapun.

Surabaya, 20 Juli 2018

Penyusun

**HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI  
TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai civitas akademika Universitas Airlangga, saya yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Yudisa Diaz Lutfi Sandi  
NIM : 131614153026  
Program Studi : Magister Keperawatan  
Fakultas : Keperawatan  
Jenis Karya : Tesis

Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Airlangga **Hak Bebas Royalti Non Eksklusif (Non-Exclusive Royalty Free Right)** atas karya ilmiah saya yang berjudul:

**PENGALAMAN HIDUP ORANG DENGAN KUSTA**

Beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan hak bebas royalti Non-Eksklusif ini Universitas Airlangga berhak menyimpan, mengalih media/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (database), merawat dan mempublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Surabaya

Pada tanggal : 20 Juli 2018

Yang menyatakan  
  
Yudisa Diaz Lutfi Sandi

## RINGKASAN

### PENGALAMAN HIDUP ORANG DENGAN KUSTA

Oleh: Yudisa Diaz Lutfi Sandi

*Morbus Hansen* atau yang lebih umum dikenal dengan penyakit kusta merupakan penyakit yang disebabkan oleh *Mycobacterium leprae* yang menyerang saraf tepi yang berakibat pada kecacatan. Dua juta orang di dunia diperkirakan mengalami kecacatan yang disebabkan oleh kusta. Timbulnya kerusakan jaringan saraf yang berat dan menetap inilah yang menjadi sebab utama kecacatan akibat kusta bisa terjadi. Selain efek fisik yang muncul, kusta berefek pada kehidupan sehari-hari atas diri sendiri, keluarga, dan masyarakat. Begitu banyaknya pemahaman yang kurang benar yang berkembang tentang kusta serta aspek yang timbul dari kesalahpahaman tersebut. Permasalahan kusta yang menyeluruh pada aspek fisik, psikologi, sosial, dan spiritual. Secara histori penyakit kusta juga mempengaruhi kesejahteraan psikologis dan social, stigma yang muncul memberikan tekanan individu dengan kusta persepsi sosial dan oleh karena itu eksplorasi pengetahuan, sikap dan persepsi masyarakat terhadap kusta merupakan refleksi penting dari stigma yang menyertainya. Memahami permasalahan pada individu dengan kusta merupakan tahap awal sebuah pengkajian keperawatan dalam menentukan sebuah masalah yang timbul, sehingga mampu menjadi acuan untuk tata laksana asuhan keperawatan yang lebih optimal.

Di Indonesia, yang terjadi di masyarakat ditemukan berkaitan dengan tingginya stigma terhadap penderita kusta, sangat penting memahami pengalaman hidup yang bisa menunjukkan bagaimana budaya mempengaruhi bentuk dan reaksi budaya masyarakat terhadap penyakit kusta. Orang yang menderita kusta sebagian besar pengalaman hidupnya belum dapat dipaparkan. Keperawatan memandang manusia sendiri adalah sosok utuh dan unik yang mempunyai kebutuhan yang beraneka ragam. Kusta hadir pada kehidupan individu serta memberikan dampak secara meluas yang dari setiap sendi kehidupan. Selama ini pelayanan kesehatan berfokus pada pengobatan dan tidak pernah mencoba mendokumentasikan efek kusta dari sudut pandang yang berbeda. Berkaca dari pemaparan diatas masalah nyata yang dihadapi penderita kusta secara nyata terlihat tetapi belum dapat dipahami dan diselesaikan. Penelitian ini mencoba ingin mengeksplorasi serta mengkaji masalah secara menyeluruh dari orang dengan kusta aspek-aspek yang mendapat pengaruh kusta secara lebih spesifik yang belum dapat dijelaskan dari penelitian terdahulu.

Penelitian ini menggunakan rancangan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi pengalaman hidup orang dengan kusta dalam menjalani kehidupan sehari hari di lingkup kerja UPTD Puskesmas di Kabupaten Ngawi. Metode pengambilan sampel dengan *snowball sampling*. Menggunakan *Key Informant* untuk menentukan partisipan yang dilakukan wawancara mendalam dengan perekam suara. Pendekatan pada partisipan dilakukan beberapa kali pertemuan untuk memastikan hubungan

kepercayaan antara peneliti dan partisipan. Data dikumpulkan dengan melakukan menggunakan pendekatan uji analisis dari Colaizzi.

Hasil dari analisis didapatkan data setelah mencapai data saturasi sehingga didapat sebanyak 7 partisipan. Penelitian kualitatif ini memunculkan sebanyak tujuh tema utama dan 22 Sub tema. Tema utama dari penelitian ini: (1) Aktivitas; (2) Gambaran Kusta; (3) Situasi Ekonomi; (4) Perilaku Kesehatan; (5) Hidup dengan Stigma; (6) Hidup dengan Penyakit; dan (7) Hubungan Diri. Keragaman tema yang didapat serta hubungan antar tema menjelaskan bahwa pengalaman hidup mempunyai komponen yang tidak dapat dipisahkan satu dengan yang lain. Dinamika dan pemaknaan responden menjadi gambaran utuh bahwa manusia itu hadir dalam bentuk yang utuh dan tidak dapat dipisahkan antar unsur-unsur kehidupan yang dijalani.

Implikasi praktik keperawatan ditemukan bahwa adanya keutuhan dalam diri manusia yang berkesinambungan. Keperawatan yang berfokus pada individu secara utuh, diperjelas bahwa keragaman temuan menunjukkan keutuhan dari diri manusia terdiri dari aspek bio-psiko-sosio-spiritual yang mempunyai keterikatan satu dengan lainnya. Upaya memenuhi kebutuhan dasar mereka dan mendorong perawatan diri, termasuk aspek fisik, psikologis, sosial, ekonomi, budaya, dan spiritual. Pengalaman hidup yang diidentifikasi termasuk kondisi yang dirasakan sendiri, pemahaman kusta, perilaku kesehatan seperti kemampuan untuk melakukan perawatan diri, jenis bantuan dan layanan yang diterima, respon seperti stigma, penerimaan dan dukungan yang didapat. Temuan ini adalah dasar informasi yang dapat digunakan sebagai rujukan untuk pengembangan program pengendalian kusta selain aspek fisik serta implikasi dalam riset keperawatan dibutuhkanannya penelitian lebih lanjut dari temuan-temuan ini yang kemudian dikembangkan dan diuji secara komperhensif atas hubungan antar tema-tema yang ada.

## EXECUTIVE SUMMARY

### THE LIVED EXPERIENCE PEOPLE WITH LEPROSY

By: Yudisa Diaz Lutfi Sandi

Morbus Hansen or leprosy is a disease caused by *Mycobacterium leprae* that affects the peripheral nerves and causes disability. At average of two million people worldwide experienced disabilities caused by leprosy. The main cause of leprosy results the nerve tissue become severely damaged and persisted. In addition to the physical effects that arise, leprosy affects their daily life, family, and society. There was so much unfounded understanding of leprosy and the aspects that arise from such misunderstandings. Comprehensive leprosy issues were on physical, psychological, social, and spiritual aspects. Historically leprosy also affected psychological and social well-being, the stigma that presents the individual pressures with social perception leprosy and therefore exploration of knowledge, attitudes and public perception of leprosy was an important reflection of the accompanying stigma. Understanding the problems in individuals with leprosy is an early stage of a nursing assessment in determining an emerging problem, so as to be a reference for more optimal governance of nursing care.

In Indonesia, leprosy is related to the human being stigma. So, it is important to understand life experiences that could show culture influences, the shape and reactions of the culture of the people against leprosy. People who suffer from leprosy most of their life experiences could not be exposed. Nursing perceived the human being itself is a whole and unique figure who has diverse needs. Leprosy is present in the individual's life as well as the widespread impact of every joint of life. Until now health care had been focused on treatment and had never tried to document the effects of leprosy from a different perspective. Reflecting from the exposure above the real problems facing lepers are visible but not yet understood and resolved. This study tried to explore and examined the overall problem of people with leprosy aspects that have a more specific leprosy influence that could not be explained from previous research.

This research uses qualitative research design with phenomenology approach. The purpose of this study is to explore the life experiences of people with leprosy in living daily in the scope of work UPTD Puskesmas in Ngawi District. Sampling method with snowball sampling. Using Key Informant to determine the participants who conducted in-depth interview by using voice recorder. Participants' approaches were made several times differently to each participant to ensure a trust relationship between the researcher and the participants. Data were collected by conducting an analytical test approach from Colaizzi.

The results of the analysis obtained data after reaching the saturation data so that obtained as many as 7 participants. This qualitative research raises seven main themes and 22 sub themes. The main themes of the study were: (1) Activities; (2) Leprosy picture; (3) Economic Situation; (4) Health Behavior; (5) Living with Stigma; (6) Living with Illness; and (7) Self-Relationship. The diversity of themes gained and the relationships between themes make it clear that

life experiences have components that can't be separated from one another. The dynamics and meaning of the respondent become a complete picture that the human being is present in a form that is intact and can't be separated between the elements of life that is lived.

The implications of nursing practice are found that there is continuity in a sustainable human being. Individually focused nursing, it is clear that the diversity of the findings indicates that the wholeness of the human self is composed of the bio-psycho-spiritual aspect which has one attachment among others. Efforts to meet their basic needs and encourage self-care, including physical, psychological, social, economic, cultural and spiritual aspects. Identified life experiences include self-perceived conditions, leprosy understanding, health behaviours such as the ability to perform self-care, the type of assistance and service received, as well as responses such as stigma, acceptance and support gained. These findings are the basis of information that can be used as a reference for the development of leprosy control programs other than the physical aspect as well as the implications in nursing research that requires further research of these findings which are then extensively on the relationships among the existing themes.

**ABSTRAK****PENGALAMAN HIDUP ORANG DENGAN KUSTA****Oleh: Yudisa Diaz Lutfi Sandi**

**Pendahuluan:** Kusta adalah penyakit yang disebabkan *M.leprae* dengan dampak secara fisik berupa kontraktur dan kecacatan. Gangguan fisik penyakit kusta sudah dapat dicegah dengan regimen terapi yang tepat. Sebenarnya masalah besar kusta terdapat pada kesehatan yang mereka jalani karena efek kusta, hal-hal keseharian yang tidak terlihat secara kasat mata. Mengeksplorasi pengalaman hidup orang dengan kusta dalam menjalani kehidupan sehari-hari. **Metode:** Studi ini menggunakan pendekatan penelitian kualitatif. Sebanyak tujuh partisipan direkam saat wawancara mendalam terkait pengalaman hidup mereka sehari-hari dengan menggunakan pedoman semi-struktur. Analisis data menggunakan metode analisis Colaizzi. **Hasil:** Identifikasi menemukan tujuh tema utama: (1) Aktivitas, (2) Gambaran Kusta, (3) Situasi Ekonomi, (4) Perilaku Kesehatan, (5) Hidup dengan Stigma, (6) Hidup dengan Kusta, dan (7) Hubungan Diri. **Kesimpulan:** Hidup dengan kusta sangat berat, secara signifikan penyakit kusta mempengaruhi individu secara utuh. Aspek bio-psiko-sosio-spiritual manusia sebagai makhluk yang unik ikut terpengaruhi. Strategi yang dilakukan individu dengan kusta menghadapi dampak dari kusta serta upaya perawatan diri yang dilakukan dalam rangka memenuhi kesehatan yang secara optimal.

**Kata Kunci:** Pengalaman Hidup, Kusta, Fenomenologi



## ABSTRACT

### THE LIVED EXPERIENCE OF PEOPLE WITH LEPROSY

By: **Yudisa Diaz Lutfi Sandi**

**Introduction:** Leprosy is a disease caused by *Mycobacterium leprae* with a physical impact of contracture and disability. Physical impairment of leprosy can be prevented with appropriate therapeutic regimens. But there was a big problem of leprosy that did not get enough attention other than things that are not visible visually. To explore the life experience of people with leprosy in daily life. **Methods:** This study used a qualitative research approach. A total of seven participants were recorded during in-depth interviews regarding their daily life experiences using semi-structured guide. Data analysis using Colaizzi analysis method. **Result:** Identification find the main theme: (1) Activity, (2) Leprosy, (3) Economic Situation, (4) Health Behavior, (5) Living with Stigma, (6) Living with Leprosy, and (7) Self Relation. **Conclusion:** Living with leprosy is very hardship, significantly leprosy affects the whole aspect of individual. The bio-psycho-socio-spiritual aspects of individu are also affected. Strategies carried out by individuals with leprosy against the impact of leprosy and self-care efforts carried out in order to meet optimal health.

**Keyword:** *Live Experience, Leprosy, Phenomenology*

**DAFTAR ISI**

Halaman Judul .....	i
Prasyarat Gelar .....	ii
Pernyataan Orisinalitas .....	iii
Lembar Pengesahan .....	iv
Lembar Penetapan Panitia Penguji Tesis .....	v
Kata Pengantar .....	vi
Pernyataan Persetujuan Publikasi .....	xi
Ringkasan.....	xii
Executive Summary .....	xiv
Abstrak .....	xvi
Abstract .....	xvii
Daftar Isi .....	xviii
Daftar Tabel .....	xxi
Daftar Gambar.....	xxii
Daftar Lampiran .....	xxiii
Daftar Singkatan .....	xxiv
<b>BAB 1 PENDAHULUAN .....</b>	<b>1</b>
1.1 Latar Belakang .....	1
1.2 Rumusan Masalah.....	8
1.3 Tujuan Umum .....	8
1.4 Manfaat Penelitian .....	8
<b>BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA.....</b>	<b>10</b>
2.1 Konsep Kusta.....	10
2.1.1 Definisi Kusta.....	10
2.1.2 Etiologi Kusta.....	10
2.1.3 Patofisiologi Kusta .....	11
2.1.4 Jenis Kusta.....	14
2.1.5 Penularan Kusta.....	19
2.1.6 Dampak Kusta .....	20
2.1.7 Kecacatan pada Penderita Kusta .....	23
2.1.8 Pencegahan Kecacatan pada Penderita Kusta .....	24
2.2 Pengalaman Hidup .....	26
2.3 Makna Hidup .....	27
2.3.1 Definisi Makna Hidup .....	27
2.3.2 Sumber Makna Hidup .....	29
2.3.3 Komponen-Komponen Makna Hidup .....	29
2.3.4 Proses Keberhasilan Menemukan Makna Hidup .....	31
2.4 Keaslian Penulisan .....	32
<b>BAB 3 METODE PENELITIAN.....</b>	<b>35</b>
3.1 Desain Penelitian .....	35
3.2 <i>Social Situation</i> , Partisipan, dan Sampling .....	36

3.2.1 <i>Social Situation</i> .....	36
3.2.2 Partisipan .....	36
3.2.3 Sampling.....	37
3.3 Instrumen Penelitian .....	37
3.4 Lokasi dan Waktu Penelitian .....	40
3.5 Prosedur Pengumpulan Data.....	41
3.6 Kerangka Kerja .....	42
3.7 Analisis Data.....	43
3.8 Etika Penelitian ( <i>Ethical Clearence</i> ) .....	44
3.8.1 <i>Respect to to Human Dignity</i> (Menghargai Hak Asasi Manusia) .....	45
3.8.2 <i>Beneficience &amp; Non Maleficience</i> .....	46
3.8.3 <i>Justice</i> (keadilan).....	47
<b>BAB 4 HASIL PENELITIAN .....</b>	<b>48</b>
4.1 Rangkuman Studi Awal .....	48
4.2 Gambaran Umum Lokasi Penelitian (Kabupaten Ngawi) .....	49
4.2.1 Geografis .....	49
4.2.2 Kependudukan.....	50
4.2.3 Distribusi dan Kepadatan Pendudukan Menurut Kecamatan di Kabupaten Ngawi .....	51
4.3 Gambaran Umum Subjek Penelitian.....	52
4.4 Setting Penelitian .....	53
4.4.1 Persiapan Penelitian.....	53
4.4.2 Proses Penentuan Subjek Penelitian.....	54
4.5 Tema .....	57
4.5.1 Aktivitas .....	57
4.5.2 Gambaran Kusta .....	66
4.5.3 Situasi Ekonomi.....	84
4.5.4 Perilaku Kesehatan .....	89
4.5.5 Hidup dengan Stigma .....	110
4.5.6 Hidup dengan Kusta .....	112
4.5.7 Hubungan Diri .....	121
4.6 Sintesa Hasil Penelitian .....	131
<b>BAB 5 PEMBAHASAN .....</b>	<b>147</b>
5.1 Tema 1: Aktivitas.....	148
5.2 Tema 2: Gambaran Kusta .....	153
5.3 Tema 3: Situasi Ekonomi.....	164
5.4 Tema 4: Perilaku Kesehatan .....	167
5.5 Tema 5: Hidup dengan Stigma .....	179
5.6 Tema 6: Hidup dengan Kusta.....	183
5.7 Tema 7: Hubungan Diri .....	190
5.8 Temuan Penelitian .....	193
5.9 Keterbatasan.....	197

<b>BAB 6 KESIMPULAN DAN SARAN.....</b>	<b>198</b>
6.1 Kesimpulan .....	198
6.2 Saran .....	200
6.2.1 Pelayanan Keperawatan.....	200
6.2.2 Penentu Kebijakan.....	201
6.2.3 Penelitian .....	202
<b>DAFTAR PUSTAKA.....</b>	<b>203</b>

## DAFTAR TABEL

Tabel 2.1 Pedoman Klasifikasi Utama Menentukan Klasifikasi/Tipe Penyakit Kusta Menurut WHO .....	15
Tabel 2.2 Pedoman Tanda Lain Untuk Menentukan Klasifikasi Penyakit Kusta .	15
Tabel 2.3 Klasifikasi Penyakit Kusta Berdasarkan Skala Ridley Jopling .....	16
Tabel 2.4 Keaslian Penulisan .....	32
Tabel 4.1 Distribusi Jumlah Penduduk dan laju pertumbuhan di Ngawi tahun 2010 sampai dengan tahun 2016 .....	50
Tabel 4.2 Distribusi dan kepadatan penduduk menurut Kecamatan di Kabupaten Ngawi Tahun 2016 .....	51
Tabel 4.3 Daftar Partisipan Penelitian .....	53
Tabel 4.4 Distribusi Tema .....	57

## DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1	<i>The Clinical Spectrum Immunologic of Leprosy</i> .....	13
Gambar 3.1	Kerangka Kerja Penelitian.....	42
Gambar 4.1	Peta Administrasi Kabupaten Ngawi Tahun 2017 .....	50
Gambar 4.2	Tema 1: Aktivitas .....	58
Gambar 4.3	Tema 2: Gambaran Kusta.....	66
Gambar 4.4	Tema 3: Situasi Ekonomi .....	85
Gambar 4.5	Tema 4: Perilaku Kesehatan.....	90
Gambar 4.6	Tema 5: Hidup dengan Stigma.....	110
Gambar 4.7	Tema 6: Hidup dengan Kusta.....	113
Gambar 5.8	Tema 7: Hubungan Diri.....	122

**DAFTAR LAMPIRAN**

Lampiran 1	Penjelasan Penelitian ( <i>Information For Consent</i> ).....	214
Lampiran 2	Surat Pernyataan Bersedia Menjadi Responden Penelitian.....	215
Lampiran 3	Format Pengumpulan Data.....	216
Lampiran 4	Lembar Catatan Lapangan ( <i>Field Note</i> ).....	217
Lampiran 5	<i>In Depth Interview Guideline</i> .....	218
Lampiran 6	Permohonan Pengambilan Data Awal.....	221
Lampiran 7	Surat Rekomendasi Bakesbangpol - Pengambilan Data Awal.....	222
Lampiran 8	Surat Keterangan Pengambilan Data Awal.....	223
Lampiran 9	Surat Etik Penelitian.....	224
Lampiran 10	Surat Izin Penelitian ke Dinas Kesehatan Kabupaten Ngawi.....	225
Lampiran 11	Surat Izin Penelitian ke Puskesmas.....	226
Lampiran 12	Surat Rekomendasi Bakesbangpol – Izin Penelitian.....	227
Lampiran 13	Surat Rekomendasi Dinas Kesehatan Kabupaten Ngawi - Izin Penelitian.....	228

## DAFTAR SINGKATAN

ALERT	<i>All Africa Leprosy, TB, Rehabilitation, Research and Training</i>
BB	<i>Borderline Borderline</i>
BL	<i>Borderline Lepromatous</i>
BT	<i>Borderline Tuberculoid</i>
BTA	Basal Tahan Asam
ENL	<i>Erythema Nodusum Leprosum</i>
KPD	Kelompok Perawatan Diri
LL	<i>Lepromatous Leparomatous</i>
M. leprae	<i>Mycobacterium leprae</i>
MB	<i>Multi Basiller</i>
MDT	<i>Multy Drug Therapy</i>
PB	<i>Paucy Basiller</i>
PR	<i>Prevalence Rate</i>
T1R	<i>Type 1 Reaction</i>
TT	<i>Tuberculoid Tuberculoid</i>
WHO	<i>Who Health Organization</i>
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>



## BAB 1

### PENDAHULUAN

#### 1.1 Latar Belakang

Kusta atau yang disebut dengan *Morbus Hansen* (MH) adalah penyakit kronis yang disebabkan oleh *Mycobacterium leprae* dan hampir dua juta individu di dunia dengan kecacatan akibat penyakit kusta (Rodrigues, 2011). Karena masa inkubasi dari bakteri pada penyakit ini pada saat menginfeksi antara 5 sampai 20 tahun yang artinya untuk dipastikan menular membutuhkan waktu yang tidak sebentar, orang dengan kusta mungkin tidak mengamati ataupun mengalami gejala dari penyakit tersebut (WHO, 2012). Kerusakan jaringan saraf yang berat dan menetap menyebabkan terjadinya deformitas pada tangan, kaki, wajah, gangguan mata, dan hilangnya fungsi saraf yang bersifat menetap, sehingga penderita hidup dengan stigma sosial yang buruk di tengah masyarakat (Boer, Zulianello, & Ottenhoff, 2000)

Efek yang muncul dari penyakit ini juga didokumentasikan dengan baik meliputi gangguan fisik sampai depresi terhadap perilaku yang maladaptive (Singh, 2012; WHO, 2012). Penyakit kusta berefek pada kehidupan setiap individu, keluarga, dan komunitas mereka (WHO, 2016). Masalah yang terjadi di masyarakat bertentangan dengan kepercayaan selama ini mereka, penyakit kusta bukan kondisi dengan tingkat penularan tertinggi. Hal diatas didukung pernyataan yang diungkapkan oleh Rodrigues tahun 2011 menjelaskan bahwa meskipun prevalensi penyakit kusta serta kemajuannya dalam pengobatan dan teknologi yang modern masih belum dapat memahami model penularan penyakit ini secara

baik. Lebih lanjut kekhawatiran terhadap citra tubuh bisa mengakibatkan individu mengalami penarikan diri, isolasi, depresi, ataupun muncul ide untuk bunuh diri (Singh, 2012; Weiss, 2006). Adhikari tahun 2013 mendokumentasikan bahwa kusta telah mempunyai efek yang sangat kuat pada berbagai budaya di dunia, sehingga telah menjadi simbol stigma itu sendiri. Efek kusta yang luas dan merugikan membawa kontribusi terhadap penghindaran terhadap pelayanan perawatan kesehatan, pengabaian penyakit, dan keparahan pada status kesehatan dan sosio-ekonomi. Penjelasan diatas menunjukkan bahwa ada sisi yang tidak tersentuh dari pengobatan kuratif, falsafah keperawatan memandang manusia sendiri adalah sosok utuh dan unik yang mempunyai kebutuhan yang beraneka ragam. Kusta hadir pada kehidupan individu serta memberikan dampak secara meluas yang dari setiap sendi kehidupan. Selama ini pelayanan kesehatan berfokus pada pengobatan dan tidak pernah mencoba mendokumentasikan efek kusta dari sudut pandang yang berbeda. Berkaca dari pemaparan diatas masalah nyata yang dihadapi penderita kusta secara nyata terlihat akan tetapi belum dapat dipahami dan diselesaikan. Penelitian ini mencoba ingin mengeksplorasi serta mengkaji masalah menyeluruh dari orang dengan kusta aspek-aspek apa saja yang mendapat pengaruh kusta secara lebih spesifik yang belum dijelaskan dari penelitian terdahulu.

Kusta merupakan salah satu diantara 17 penyakit tropis yang tidak mendapatkan perhatian namun mempunyai angka kejadian yang cukup tinggi (WHO, 2013). Tercatat pada tahun 2012 angka kejadian penyakit kusta di dunia tercatat sebanyak 181,941 kasus. Indonesia merupakan salah satu negara di Asia

Tenggara yang menempati urutan ke tiga dunia setelah India dan Brazil dengan angka kejadian 23,169 penderita, sementara India menempati peringkat pertama dengan angka kejadian 83,187 penderita dan diikuti Brazil sebagai peringkat kedua dengan angka kejadian 29,690 penderita kusta (WHO, 2012). Menurut laporan WHO tahun 2017 yang dihimpun dari 138 negara, prevalensi kusta secara global terakhir tercatat pada tahun 2015 sebesar 176,176 kasus (0.2 kasus per 10.000 penduduk). Secara global tahun 2015 dilaporkan sebanyak 211,973 (2.9 kasus baru per 100,000), tahun 2014 sebanyak 213,899 dan pada tahun 2013 sebanyak 215,656 kasus baru (WHO, 2017) Dalam upaya pengendalian penyakit kusta digunakan dua indikator utama yaitu angka penemuan kasus baru atau *New Case Detection Rate* (NCDR), dan angka cacat tingkat II (Kemenkes RI, 2013). Provinsi Jawa Timur, Jawa Barat, Jawa Tengah, dan Sulawesi Selatan, melaporkan lebih dari 1,000 kasus baru tiap tahunnya, stigma menjadi hal yang penting dalam mempengaruhi kehidupan dengan kusta (Cross & Choudhary, 2005; Meima, 2008; Tsutsumi *et al*, 2004; Van Brakel, 2003)

Data Dinas Kesehatan (Dinkes) Jawa Timur mencatat *prevalensi rate* kusta tahun 2016 1,24 per penduduk. Dengan jumlah kasus baru pada tahun 2015 sebanyak 3,946 kasus dan pada tahun 2016 sebanyak 4,809 kasus. Angka kecacatan penderita baru tahun 2016 sebanyak 485 orang dengan cacat *grade* 1 dan 351 kasus cacat *grade* 2 (Dinkes Jawa Timur, 2016). Pada tahun 2009 ditemukan 6,040 penderita baru, sementara 2010 sebanyak 3,270 penderita baru (Dinkes Jawa Timur, 2014). Berdasarkan studi pendahuluan yang dilakukan didapatkan data kasus baru tahun pada tahun 2014 sebanyak 57 kasus baru; 2015

sebanyak 41 kasus baru; 2016 sebanyak 28 kasus baru; 2017 sebanyak 25 kasus baru.

Gangguan fisik yang terkait dengan kusta biasanya disebabkan oleh kerusakan saraf akibat peradangan *granulomatosa* kronis akibat *Mycobacterium leprae* (Wilder-Smith EP, 2008). Kerusakan pada fisik yang dialami akan menyebabkan keterbatasan aktivitas yang berkaitan dengan penggunaan tangan, kaki, mata, serta pembatasan sosial pada penderita kusta. World Health Organization (WHO) mengklasifikasikan kusta kedalam tiga tingkat kecacatan: *Grade 0* tidak ada kerusakan, *Grade 1* kehilangan sensasi pada ekstremitas, dan *Grade 2* kontraktur dan gangguan penglihatan (WHO, 2006).

Penelitian Varkevisser (2009) di Indonesia mengungkapkan bahwa ketakutan kelainan bentuk fisik yang tidak bisa diabaikan dari masyarakat sekitar, tidak dapat disembuhkan dan sangat menular yang menyebabkan penghindaraan penderita kusta secara umum dan pada akhirnya pengucilan pada masyarakat. Pada kasus pasangan menikah yang sehat baik laki-laki atau perempuan mengizinkan bercerai saat terjadi deformitas. Secara historis, penyakit kusta mampu mempengaruhi tidak hanya kesehatan individu tetapi juga mempengaruhi kesejahteraan psikologis dan kesejahteraan social mereka (Adhikari, 2013). Penyakit ini juga diketahui sebagai penyakit yang sering muncul pada masyarakat ekonomi bawah dan fasilitas yang minim (Adhikari, 2013; Tsutsumi, 2004). Secara global, kusta telah menjadi sumber stigma dan prasangka terhadap individu yang menderita penyakit ini (WHO, 2012). Stigma yang dialami penderita kusta

tentu mempengaruhi pemahaman penyakit dan penerimaan diri bagi penderita kusta itu sendiri (Rafferty, 2005).

Kusta dan stigma memiliki efek merata pada kehidupan pasien, mempengaruhi pernikahan, hubungan interpersonal, pekerjaan, aktivitas santai serta kehadiran pada fungsi keagamaan dan sosial. (Adhikari, 2013). Stigma juga mempengaruhi kesejahteraan psiko-sosial orang yang terkena dampak di mana konsekuensi sosial kusta dapat berdampak buruk terhadap keluarga mereka juga (Rinaldi, 2005). Pada kasus Kusta yang lain telah menjadi penyakit sosial karena pengakuannya sepanjang sejarah dan stereotip yang menyertainya.

Stigma yang melekat pada kusta adalah hasil persepsi sosial dan oleh karena itu eksplorasi pengetahuan, sikap dan persepsi masyarakat terhadap kusta merupakan refleksi penting dari stigma yang menyertainya. Sejalan dengan penelitian yang dilakukan di Indonesia, yang terjadi di masyarakat ditemukan berkaitan dengan tingginya stigma terhadap penderita kusta (Van Brakel et al., 2012). Lebih dari setengah abad terakhir, stigma sosial telah menjadi topik yang menarik perhatian dan penelitian, terutama di bidang kesehatan masyarakat dan ilmu kesehatan sosial (Weiss, 2008). Dalam beberapa literatur yang telah didokumentasikan dengan baik dijelaskan bahwa stigma adalah unsur utama efek social dari penyakit kusta karena gagasan tertentu tentang kemudahan penyakit kusta yang mudah menular dari individu ke individu yang lain (Weiss, 2006).

Orang menganggap penyakit ini bisa disembuhkan sampai terjadi kelainan bentuk. Kelainan bentuk dan bisul dianggap sangat menular. Selain infeksi, pasien dan anggota masyarakat menyebutkan keturunan, sihir dan melanggar tabu

sebagai penyebab kusta. Beberapa pasien pernah mengunjungi penyembuh tradisional, meski untuk penyakit lain mereka sering mencari pengobatan tradisional terlebih dahulu (Varkevisser, 2009). Seseorang mungkin merasa takut atau malu yang bisa menimbulkan kecemasan dan depresi (Rafferty, 2005). Dampak psiko-sosial kusta dikarenakan respon alamiah dari penyakit (Singh, 2012)

Menurut penelitian yang dilakukan Abedi, Javadi, & Naji tahun 2013 menjelaskan bahwa sangat penting memahami pengalaman hidup yang bisa menunjukkan bagaimana budaya mempengaruhi bentuk dan reaksi budaya masyarakat terhadap penyakit kusta. Reaksi yang terjadi penting untuk dipahami terutama pada segmen populasi yang mempunyai tingkat risiko yang besar terkena kerusakan akibat penyakit kusta seperti perempuan dan orang miskin (Ramos, 2012; WHO, 2012). Pada penelitian John & Das (2010) dan Staples (2011) orang yang menderita kusta sebagian besar pengalaman hidupnya belum dapat dipaparkan.

Abedi, Javadi, & Naji tahun 2013 mencatat bahwa pengalaman hidup harus dipelajari karena mereka mengungkapkan berbagai cara yang mempengaruhi budaya ataupun perilaku pengobatan penyakit kusta oleh penyedia jasa perawatan dan oleh anggota masyarakat pada umumnya. Pengalaman hidup individu dari kelompok minoritas, kelompok masyarakat adat, atau kelompok tradisional yang terpinggirkan mengeksplorasi bahwa budaya mempengaruhi stigma yang kemudian bagaimana orang lain memperlakukan penderita kusta (Cross, 2006; Sermrittirong & Van Brakel, 2014).

Penelitian ini telah menelaah kajian literature terdahulu dari berbagai latar belakang yang berbeda-beda. Bahwa dari sekian banyak penelitian yang sudah dilakukan peneliti terdahulu terkait orang dengan kusta masih ada hal yang perlu diketahui untuk mengeksplorasi dan memahami pengalaman hidup serta dinamika dan pemaknaan diri orang dengan penyakit kusta di Kabupaten Ngawi. Keperawatan sebagai disiplin ilmu yang memandang manusia secara utuh dan unik mengedepankan pendekatan holistik yang mencakup bio-psiko-sosio-spiritual. Penelitian ini berusaha untuk memahami sudut-sudut kehidupan secara lebih menyeluruh. Asuhan Keperawatan merupakan bentuk tindakan nyata seorang perawat dalam memberikan kesehatan yang optimal secara holistik. Demi mencapai asuhan keperawatan yang holistik diperlukan pengkajian yang lebih mendalam tidak terbatas pada fisik, keberhasilan asuhan perawatan yang menyeluruh dimulai dari mana masalah itu datang. Sekali lagi bahwa dalam menyelesaikan masalah secara holistic (bio-psiko-sosio-spiritual) harus mampu memahami masalah secara holistik.

Melalui penelitian kualitatif untuk mencapai tujuan ini, peneliti menggunakan pendekatan fenomenologis. Metode yang digunakan dalam penelitian ini berusaha untuk menggambarkan pengalaman hidup penderita kusta dengan harapan dengan data yang kaya dapat bermanfaat untuk pengetahuan (Converse, 2012). Berdasarkan gambaran diatas peneliti tertarik untuk meneliti makna dan arti sebuah pengalaman hidup penderita kusta. Pengalaman hidup penderita kusta penting untuk digali dan dipahami sehingga di kemudian hari dapat menentukan program yang sesuai dengan fakta yang ada di lapangan. Studi

yang dilakukan di Indonesia terkait pengalaman hidup pada penderita kusta belum banyak dilakukan. Sehingga, peneliti dapat memahami pemaknaan pengalaman hidup penyakit kusta pada penderita kusta itu sendiri dalam mempersepsikan penyakit kusta, penanganan, kusta, keseharian dengan kusta, serta mengetahui aspek-aspek yang dialami dalam perubahan pengalaman hidup penderita tersebut serta cara menyikapinya.

## **1.2 Rumusan Masalah**

Bagaimana pengalaman hidup orang dengan kusta dalam menjalani kehidupan sehari-hari?

## **1.3 Tujuan penelitian**

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi pengalaman hidup orang dengan kusta dalam menjalani kehidupan sehari-hari.

## **1.4 Manfaat penelitian**

Dalam penelitian “Pengalaman Hidup Orang Dengan Kusta” diharapkan memberikan manfaat sebagai berikut:

### **1. Praktis**

Membantu petugas kesehatan untuk memahami orang dengan kusta secara lebih baik dan meningkatkan profesionalisme keperawatan dalam melakukan pendekatan pada masing-masing individu sehingga dapat menentukan intervensi yang tepat dan optimal pada orang dengan kusta.



## 2. Teoritis

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi baru kepada akademisi sebagai acuan literatur mata ajar sehingga dapat digunakan sebagai informasi dan perencanaan strategi dalam menangani orang dengan kusta.

## 3. Metodologi

Hasil penelitian ini dapat menjadi data dasar bagi penelitian selanjutnya, terutama untuk membuat atau mengembangkan instrumen penelitian untuk penyakit kusta dengan jenis penelitian yang berbeda.

## BAB 2

### TINJAUAN PUSTAKA

#### 2.1 Konsep Kusta

##### 2.1.1 Definisi Kusta

Menurut Mohan & Mihsra tahun 2013 menjelaskan penyakit kusta sebagai penyakit yang kronis yang berarti bahwa penyakit ini mempunyai efek dan masa inkubasi yang sangat lama. Tidak seperti penyakit lain yang dapat disembuhkan dalam hitungan jam atau hari, kusta memerlukan pengobatan lebih lama yang mungkin bahkan hitungan bulan bahkan hitungan tahun dengan obat-obatan (Gelber & Grosset, 2012). Dalam kasus penyakit kusta, individu yang menderita harus menjalani pengobatan berupa antibiotik, *Multi Drug Therapy* (MDR) antara lain combines rifampicin, clofazimine dan dapsone yang efektif pada bakteri target. pengobatan dilakukan selama 6 bulan dan 12 bulan berturut-turut untuk *Paucibacillary leprosy* (PB) dan *Multibacillary leprosy* (MB) (Alter, 2008).

##### 2.1.2 Etiologi Kusta

Menurut Ferri (2014) dan Sansonetti (1981) menjelaskan bahwa penyebab kusta sebagai berikut:

1. Kusta disebabkan oleh *Mycobacterium leprae* (*M.leprae*), sebuah intraseluler batang asam-cepat obligat.
2. Modus penularan tetap sulit dipahami. Penyebaran pada manusia diduga terjadi melalui rute pernapasan atau masuk melalui kulit rusak pada pasien dengan penyakit multibasiler atau penyakit paucibacillary luas.

3. Transmisi zoonosis dari armadillo/ *Drasypus novemcentus* pada temperatur basal rendah antara 32-35 derajat celcius menunjukkan perkembangan bakteri yang besar dan dibuktikan dalam beberapa laporan kasus.(Sansone, 1981) Lebih umum di wilayah selatan AS, seperti Louisiana dan Texas.
4. Sebagian besar orang yang terpajan pasien penyakit kusta karena kekebalan alami mereka tidak berkembang. Varian gen dalam jalur sinyal NOD2-dimediasi (yang mengatur respon imun bawaan) berhubungan dengan kerentanan terhadap infeksi dengan *M. Leprae*.
5. Masa inkubasi selama 3-5 tahun.

### 2.1.3 Patofisiologi Kusta

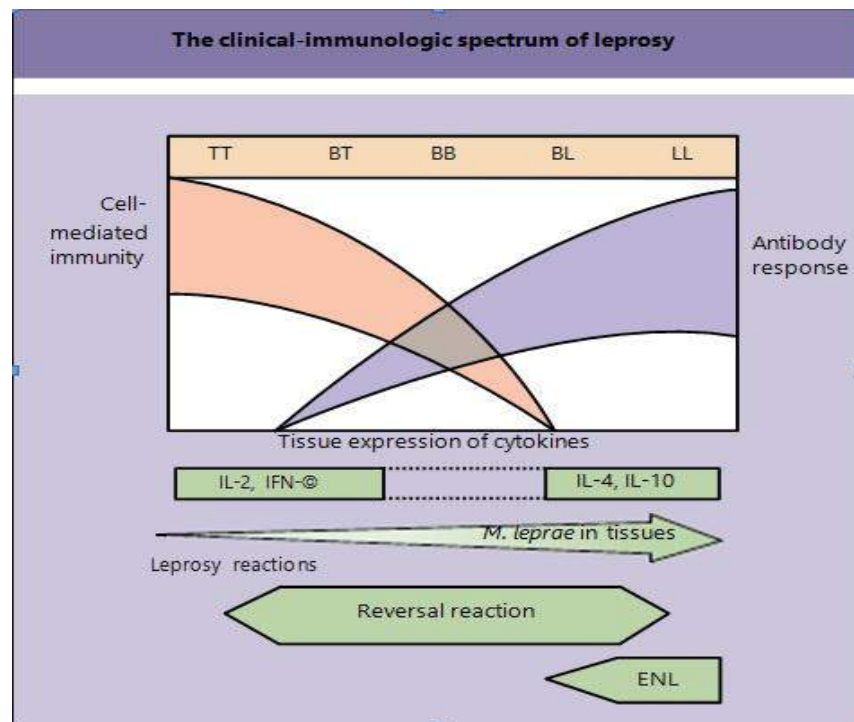
Kuman kusta ini pertama kali menyerang saraf tepi, yang selanjutnya dapat menyerang kulit, mukosa, saluran nafas bagian atas, sistem retikuloendotelial, mata, otot, tulang dan juga testis, kecuali susunan saraf pusat. Kusta yang merupakan penyakit menahun ini dalam jangka panjang dapat menyebabkan anggota tubuh penderita tidak berfungsi sebagaimana mestinya (Mansjoer, 2000).

Infeksi *M.leprae* ditandai oleh berbagai klinis yang bervariasi dari penyakit dimana beberapa basil yang muncul didalam tubuh dengan suatu tempat bakteri yang sangat tinggi ditemukan pada lesi kulit. Setelah *M.leprae* memasuki tubuh dapat dihilangkan dengan respon inflamasi lokal. Ketika resisten gagal, basil berkembang biak dalam makrofag memasuki aliran getah bening dan aliran darah, mencapai kelenjar getah bening regional, dan dari sana pindah ke organ-organ sistem mononuklear fagosit. Antigen mikobakteri yang kemudian diolah dan

disajikan oleh antigen-presenting sel yang dapat sel Langerhans, sel dendritit, atau sel lain dari sistem monosit-makrofag yang menginduksi konjugat hapten-protein untuk menghubungkan *Human Leukocyte Antigen* (HLA-DR) kelas II molekul ke + CD4 limfosit. Pada orang-orang di mana ada stimulasi respon sel *T-helper*, limfosit ini akan menghasilkan *Interferon Sitokin* (IFN)-gamma,  $\beta$ -*Tumor Necrosis Factor* (TNF- $\beta$ ), *Interleukin-2* (IL-2) dan IL-12 yang akan mempromosikan diferensiasi makrofag pada sel-sel epitel yang akan menjalani proses fusi yang dihasilkan dalam sel. Tidak adanya stimulasi Th 2 sub populasi limfosit T (TLS), ini akan menghasilkan IL-4, IL-5, IL-6, IL-8, IL-10, dan sitokin TNF- $\alpha$ . IL-4 dan IL-10, penekan aktivasi makrofag, yang menyebabkan respon sel kekebalan tidak cukup untuk memerangi tingkat proliferasi *M. leprae* dalam makrofag ini mencirikan bentuk yang lebih menular penyakit di ujung lepromatous spektrum. Elamin, Stehr, & Singh tahun 2012 menerangkan bahwa *M.leprae* menggunakan sel Schwann dewasa sebagai sel non immune utama untuk kolonisasi. Kerusakan saraf yang disebabkan baik oleh proliferasi bakteri atau respon imun yang diserang untuk menghasilkan sedikit basil dalam saraf perifer dan daerah sekitar kulit. Imunitas seluler melindungi terhadap penyakit dan membatasi penyebaran bakteri di tuberkuloid sedangkan ini ditekan pada akhir lepromatous. Imunitas humoral hanya muncul di lepromatous yang tingkat tinggi antibodi spesifik untuk *M. leprae* yang ditemukan (Edward, 2014).

Menurut Ridley & Jopling (1966) proses dan manifestasi klinis imunologi spektrum kusta. Hal ini mencerminkan kekebalan penderita yang mendasari yang diukur dengan respon T-sel antibodi terhadap *M.leprae*. Fluktuasi spontan dalam

respon imun yang bertanggung jawab terhadap reaksi reversal dan eritema nodosum (ENL). TT (*Tuberkuloid leprosy*), BT (*Borderline tuberkuloid leprosy*), BB (*Mid-Borderline leprosy*), BL (*Borderline Lepromatous Leprosy*), LL (*Lepromatosa leprosy*), IFN (*interferon*), dan IL (*interleukin*). Secara lengkap dapat dilihat pada gambar 2.1 dibawah ini:



Gambar 2.1 *The clinical spectrum immunologic of leprosy* (Jonathan C et al, 2010)

Proses terjadinya kecacatan tergantung dari fungsi serta saraf mana yang rusak. Kecacatan pada penyakit kusta dapat terjadi melewati lewat 2 proses infiltrasi langsung ke susunan saraf tepi dan organ atau melalui reaksi kusta (Kemenkes RI, 2007). Sesuai patogenesis kecacatan, susunan saraf yang terkena akibat penyakit ini adalah susunan saraf perifer, khususnya beberapa saraf berikut: saraf *facialis*, *radialis ulnaris*, *medianus*, *poplitea lateralis* (*peroneus communis*) dan *tibialis posterior*. Kerusakan fungsi sensoris, motoris maupun otonom dar

saraf-saraf tersebut secara spesifik memperlihatkan gambaran kecacatan yang khas.

#### **2.1.4 Jenis Kusta**

Kusta diklasifikasikan dengan tujuan untuk mempermudah cara penanganan dari penyakit kulit ini. WHO membagi kusta terbagi menjadi dua, yakni kusta *pausibasilar* (PB) atau kusta tipe kering dan kusta *multibasilar* (MB) atau kusta tipe basah (Siregar, 2004). Berikut adalah penjelasan dari kedua klasifikasi kusta menurut WHO:

1. *Kusta Pausibasilar (PB)*,

Kusta tipe kering ini tidak menular, namun apabila tidak segera diobati akan menyebabkan cacat. Umumnya, orang mengira bercak putih adalah panu biasa, sehingga pemeriksaan pun tidak segera dilakukan sebelum akhirnya orang tersebut telah mengalami Kusta pada level lebih lanjut. Sehingga, pemeriksaan dan pengobatan semenjak dini ke puskesmas atau pun Rumah Sakit terdekat pun sangat dianjurkan. Pengobatan kusta tipe PB ini cenderung lebih sebentar daripada tipe basah.

2. *Kusta Multibasilar (MB)*,

Kusta tipe basah ini dapat menular, maka bagi yang menderita penyakit tipe basah ini harus berobat secara teratur sampai selesai seperti yang telah ditetapkan oleh dokter. Pada umumnya kendala yang dihadapi adalah pasien tidak mentaati resep dokter, sehingga selain mereka tidak menjadi lebih baik, mereka akan resisten terhadap obat yang telah diberikan. Untuk Kusta MB ini menular lewat kontak secara langsung dan lama.

Sehingga bagi pasien bagi pasien kusta MB harus segera melakukan pengobatan, dann melakukan penyembuhan secara teratur.

Pedoman klasifikasi kusta menurut WHO dapat dilihat pada tabel 2.1 dan tabel 2.2 dibawah ini:

Tabel 2.1: Pedoman klasifikasi utama menentukan kalsifikasi/tipe penyakit kusta menurut WHO tahun 1997:

Tanda utama	PB	MB
Bercak kusta	Jumlah 1-5	Jumlah >5
Penebalan saraf tepi yang disertai gangguan fungsi (gangguan fungsi bisa berupa kurang/mati rasa atau kelemahan otot yang dipersyarafi oleh saraf yang bersangkutan)	Hanya satu saraf	Lebih dari satu saraf
Sediaan apusan	BTA negatif	BTA positif

Tabel 2.2: Pedoman tanda lain untuk menentukan klasifikasi penyakit kusta WHO tahun 1997:

Kelainan kulit dan hasil pemeriksaan	PB	MB
1. Bercak ( <i>manula</i> ) mati rasa	Kecil dan besar	Kecil-kecil (dalam jumlah banyak)
- Ukuran		
- Distribusi	Unilateral atau bilateral asimetris	Bilateral simetris
- Batas	Tegas	Kurang tegas
- Konsistensi	Kering dan kasar	Halus, berkilat
- Kehilangan rasa pada bercak	Selalu ada dan jelas	Biasanya tidak jelas, jika ada terjadi pada yang sudah lanjut
- Tidak berkeringat, rambut rontok pada bercak	Selalu ada dan jelas	Biasanya tidak jelas, jika ada terjadi pada yang sudah lanjut
2. Infiltrat		
- Kulit	Tidak ada	Ada, kadang-kadang tidak ada
- Membran mukosa (hidungtersumbat, pendarahan di hidung)	Tidak pernah ada	Ada, kadang-kadang tidak ada
3. Ciri-ciri	Central healing (penyembuhan di tengah)	- Punched out lesion (lesi bentuk seperti donut) - Madarosis - Ginekomasti - Hidung pelana - Suara sengau
4. Nodulus	Tidak ada	- Kadang-kadang ada

5. Deformitas	Terjadi dini	- Biasanya simetris, terjadi lambat
---------------	--------------	-------------------------------------

Menurut (Burn, 2010) penyakit kusta diklasifikasikan berdasar pada skala Ridley dan Jopling yaitu tipe TT (*tuberculoid*), BT (*borderline tuberculoid*), BL (*borderline lepromatous*), dan LL (*lepromatosa*). Berdasarkan pada kondisi klinis, bakteriologis, imunologis dan histopatologinya, tipe-tipe kusta tersebut dapat dilihat pada tabel 2.3 di bawah ini:

Tabel 2.3 Klasifikasi penyakit kusta berdasarkan skala menurut Ridley & Jopling tahun (1966)

	Tuberculoid (TT)	Borderline Tuberculoid (BT)	Borderline (BB)	Borderline lepromatous (BL)	Lepromatous (LL)
WHO Lesi	PB/MB 1-3	MB Sedikit	MB Sedikit atau banyak dan simetris	MB Banyak	MB Banyak dan simetris
Basil smear	0	1+	2+	3+	4+
Tes lepromin	3+	2+	+	+	0
Saraf yang terkena	Mungkin satu saraf perifer membesar	Keterlibatan saraf multiple asimetris	Keterlibatan saraf multiple asimetris	Meluasnya penebalan saraf. Kehinglang fungsi sensorik dan motorik	Meluasnya pembesaran saraf. Mati rasa terjadi diakhir penyakit
Histologi	Sel epitel berkurang-> kerusakan saraf, sarkoid seperti granuloma			Peningkatan histiocytes, sel busa, granuloma, seperti xanthoma	
Gambaran Klinis	Berupa makula, batasan jelas dan ditemukan lesi yang regresi dengan permukaan bersisik. Tipe kusta ini biasanya	Gangguan saraf yang ringan. Lesi pada ini menyerupai lesi pada tipe	Paling tidak stabil dengan lesi yang bervariasi baik ukuran, bentuk dan distribusinya	Lesi pada tipe kusta ini dimulai dengan infiltrate yang selanjutnya menyebar keseluruh	Lesi menetap dalam jumlah yang banyak dan berkilauan, lesi berbentuk bilateral



disertai kelemahan otot dan penebalan saraf perifer. Bentuk tipe kusta ini stabil dan tidak mungkin berubah	<i>tuberkuloi</i> <i>d</i> (TT). Bentuk tipe kusta ini labil atau mudah berubah	tubuh. Bentuk tipe <i>Borderline</i> <i>Lepromatous</i> tidak stabil atau mudah berubah
--	---	--

---

Berdasarkan tabel di atas menurut Ridley & Jopling (1966) terbagi dalam 5 klasifikasi dengan gambaran klinis:

1. *Tuberkoloid* ( TT ) (Thakkar & Patel, 2014)

- 1) Mengenai kulit dan saraf.
- 2) Lesi bisa satu atau kurang, dapat berupa makula atau plakat, batas jelas, regresi, atau, kontrol healing (+).
- 3) Permukaan lesi bersisik dengan tepi meninggi, bahkan hampir sama dengan psoriasis atau tinea sirsirata. Terdapat penebalan saraf perifer yang teraba, kelemahan otot, sedikit rasa gatal.
- 4) Infiltrasi Tuberkoloid (+), tidak adanya kuman merupakan tanda adanya respon imun pejamu yang adekuat terhadap basil kusta.

2. *Borderline Tuberkoloid* ( BT )(Thakkar & Patel, 2014)

- 1) Hampir sama dengan tipe tuberkoloid
- 2) Hipopigmentasi, kekeringan kulit atau skauma tidak sejelas tipe TT.
- 3) Gangguan saraf tidak sejelas tipe TT. Biasanya asimetris.
- 4) Lesi satelit (+), terletak dekat saraf perifer menebal.

3. *Mid Borderline* ( BB ) (Thakkar & Patel, 2014)

- 1) Tipe paling tidak stabil, jarang dijumpai.

- 2) Lesi dapat berbentuk macula infiltrate.
- 3) Permukaan lesi dapat berkilat, batas lesi kurang jelas, jumlah lesi melebihi tipe BT, cenderung simetris.
- 4) Lesi sangat bervariasi baik ukuran bentuk maupun distribusinya.
- 5) Bisa didapatkan lesi punched out, yaitu hipopigmentasi berbentuk oralpada bagian tengah dengan batas jelas yang merupakan ciri khas tipe ini.

4. *Borderline Lepromatus* ( BL ) (Thakkar & Patel, 2014)

Dimulai makula, awalnya sedikit lalu menjadi cepat menyebar ke seluruh tubuh. Makula lebih jelas dan lebih bervariasi bentuknya, beberapa nodus melekkuk bagian tengah, beberapa plag tampak seperti punched out. Tanda khas saraf berupa hilangnya sensasi, hipopigmentasi, berkurangnya keringat dan gugurnya rambut lebih cepat muncul daripada tipe LL dengan penebalan saraf yang dapat teraba pada tempat prediteksi.

5. *Lepromatosa Leprosy* ( LL ), menurut (Han et al., 2008; Thakkar & Patel, 2014)

Lesi sangat banyak, simetris, permukaan halus, lebih eritoma, berkilap, batas tidak tegas atau tidak ditemuka anestesi dan anhidrosis pada stadium dini.

1) Distribusi lesi khas:

- (1) Wajah : dahi, pelipis, dagu, cuping telinga.
- (2) Badan : bahian belakang, lengan punggung tangan, ekstensor tingkat bawah.

2) Stadium lanjutan:

- (1) Penebalan kulit progresif

- (2) Cuping telinga menebal
- (3) Garis muka kasar dan cekung membentuk fasies leonine, dapat disertai madarosis, intis dan keratitis.

3) Lebih lanjut:

- (1) Deformitas hidung
- (2) Pembesaran kelenjar limfe, orkitis atrofi, testis
- (3) Kerusakan saraf luas gejala stocking dan gloses anestesi
- (4) Penyakit progresif, makula dan popul baru.
- (5) Tumbuh lesi lama terjadi plak dan nodus.

4) Stadium lanjut:

Serabut saraf perifer mengalami degenerasi hialin/fibrosis menyebabkan anestesi dan pengecilan tangan dan kaki.

### **2.1.5 Penularan Kusta**

Menurut Chin tahun 2006 menjelaskan bahwa sampai saat ini penyebab penularan penyakit Kusta yang pasti masih belum diketahui pasti, namun beberapa ahli mengatakan bahwa penyakit Kusta dapat ditularkan melalui saluran pernafasan dan juga melalui kulit (kontak langsung yang lama dan erat). Kuman mencapai permukaan kulit kolikel rambut, kelenjar keringat dan diduga juga melalui air susu ibu. Tempat implantasi tidak selalu menjadi tempat lesi pertama (Mansjoer, 2005). Penularan kusta ini melalui sekret hidung penderita yang telah mengering dimana basil dapat hidup 2-7 hari.

Perjalanan klinik bakteri ini masuk ke dalam tubuh manusia melalui luka pada permukaan kulit atau bisa juga melalui droplet yang dihembuskan dari

saluran pernafasan. Kuman kusta memerlukan waktu yang sangat lama untuk membelah diri dibandingkan dengan kuman lain, yaitu 12-21 hari. Sehingga masa tunas pun menjadi lama, yaitu sekitar 2-5 tahun (Mansjoer, 2000). Cara penularan lain yang umumnya adalah melalui kulit ke kulit. Karena tidak semua sentuhan kulit ke kulit itu dapat menyebabkan penularan. Sampai saat ini masih belum ditemukan vaksinasi terhadap Kusta, namun berdasarkan beberapa sumber, dikatakan bahwa apabila kuman Kusta tersebut masih utuh bentuknya maka memiliki kemungkinan untuk penularan lebih besar daripada bentuk kuman yang telah hancur akibat pengobatan. Sehingga, perlu ditekankan bahwa pengobatan merupakan jalan untuk mencegah penularan penyakit kusta ini (Siregar, 2004).

#### **2.1.6 Dampak Kusta**

Pada penelitian yang dilakukan Ramos tahun 2012 menekankan bahwa kusta tidak penyakit yang fatal. Seringkali, gejala dan efek dapat diobati meskipun tidak sembuh. Dalam studinya, mereka menemukan hanya 3% dari semua kasus penyakit kusta yang dilaporkan mengakibatkan korban jiwa., yang berarti bahwa setiap kematian bukan hal yang umum terjadi. Namun, meskipun fakta bahwa penyakit kusta jarang terjadi kematian, Nsagha (2011) memperingatkan bahwa banyak efek penyakit kusta bertahan lama tetapi tidak permanen. Contohnya, pada individu yang menderita atau yang telah menderita kusta mungkin mengalami kerugian yang permanen pada sensasi, kelumpuhan, kebutaan, dan kelainan bentuk fisik (Nsagha, 2011)

Efek ini kusta disebabkan oleh bakteri *M. leprae*, yang terutama menyerang sel Schwann ditemukan dalam sistem saraf perifer (Elamin, 2012). *M. leprae*

menyebabkan infeksi, makrofag menumpuk sebagai respon imun. Hal ini menyebabkan lesi pada saraf dan sel-sel skimm yang kemudian dapat memperburuk untuk berkembang menjadi kebutaan, kelumpuhan, atau cacat lainnya.

#### 1. Dampak fisik

Wani tahun 2009 mengidentifikasi saraf kranial sebagai rentan terhadap efek dan kerusakan kusta penyebab. Secara khusus, para peneliti mengidentifikasi kelima dan ketujuh saraf kranial sebagai sangat rentan terhadap efek buruk dari penyakit ini, terutama jika sistem kekebalan tubuh individu merespon menggunakan reaksi tipe 1 (Wani, 2009). Karena saraf menyuplai dan menerima informasi dari bagian-bagian tertentu dari tubuh, melumpuhkan dan kecacatan yang telah diamati secara lebih umum di daerah tertentu dibandingkan dengan bagian lainnya. Sebagai contoh, setiap kerusakan pada saraf kranial kelima di melumpuhkan dan kelainan bentuk di sekitar mulut individu. kerusakan saraf kranial ketujuh sering bermanifestasi sebagai kelumpuhan dan cacat pada otot-otot yang mengelilingi mata seseorang dan sensasi di mata dan mulut akan hilang.

Salah satu tanda yang dapat dilihat dari individu yang menderita kusta bisa diketahui dengan adanya lesi di kulit. Menurut Bhat & Prakash (2012), penyakit kusta berkembang beserta tingkat keparahan penyakitnya dan dapat dinilai melalui lesi di kulit. Silva (2014) menekankan selain dari kerusakan dan kelainan bentuk, beberapa efek kusta yang paling lama adalah cacat dan gangguan yang dapat mempengaruhi individu secara permanen. Silva tahun 2014. mempelajari bagaimana kecacatan mempengaruhi kehidupan orang tua yang memiliki riwayat kusta. Peneliti juga mengeksplorasi bagaimana aktivitas sehari-hari individu-

individu ini terus-menerus terganggu sepanjang hidup mereka dan bagaimana ketidakmampuan ini berkontribusi pada kemandirian atau ketergantungan mereka pada orang lain untuk kehidupan sehari-hari. (Silva, 2014).

## 2. Sosial dan psikologi

Menurut Graciano-Machuca, Belarde-De la Cruz, Ramirez-Duenas, and Avarado-Navarro (2013), individu yang menderita kusta tidak hanya menderita secara fisik tetapi dari manifestasi penyakit dan menyebabkan kerusakan saraf mereka dan pada tubuh mereka secara umum, tetapi mereka mungkin menderita dampak negatif secara sosial dan psikologi. Para peneliti berpendapat bahwa seringkali, efek sosial dan psikologi negatif yang berkaitan dengan penyakit kusta disebabkan oleh kurangnya pengetahuan masyarakat tentang penyakit kusta, stigma, dan stereotip, yang kemudian melekat pada individu yang menderita penyakit kusta. Graciano-Machuca, Belarde-De la Cruz, Ramirez-Duenas, & Avarado-Navarro, 2013). Untuk memvalidasi pernyataan mereka, Graciano-Machuca et al., melakukan penelitian deskriptif *cross sectional* dengan memilih secara acak mahasiswa 18 tahun dan lebih tua di universitas Guadalajara sebanyak 1300 mahasiswa. Peneliti membagikan survei kepada responden untuk berusaha mengungkap pengetahuan dan sikap mereka terhadap penderita kusta (Graciano-Machuca et al, 2013).

Berdasarkan analisis yang dilakukan menunjukkan bahwa bahwa sebagian besar peserta memiliki pemahaman terkait penyakit kusta tetapi tidak memiliki informasi kunci mengenai aspek-aspek tertentu dari kusta, seperti tingkat kesembuhannya. Dari data yang didapat, para peneliti menemukan bahwa hanya

sepertiga dari partisipan dengan benar mengidentifikasi kesembuahn penyakit kusta (Graciano-Machuca et al., 2013).

Selanjutnya, Graciano-Machuca et al (2013) menemukan bahwa umumnya peserta memiliki sikap yang buruk terhadap individu yang menderita kusta. Dari analisis ditemukan bahwa lebih dari separuh partisipan berespon secara negatif atas gagasan mempekerjakan seseorang yang menderita kusta dan sepertiga memiliki respon negatif terhadap pasangan ataupun pasangan yang menderita kusta.

#### **2.1.7 Kecacatan pada Penderita Kusta**

Menurut World Health Organisation tahun 1980, batasan istilah dalam cacat Kusta adalah:

1. *Impairment*: segala kehilangan atau abnormalitas struktur atau fungsi yang bersifat psikologik, fisiologik, atau anatomik, misalnya leproma, ginekomastia, madarosis, *claw hand*, ulkus, dan absorpsi jari.
2. *Dissability*: segala keterbatasan atau kekurangmampuan (akibat *imparment*) untuk melakukan kegiatan dalam bata-batas kehidupan yang normal bagi manusia. *Dissability* ini merupakan objektivitas *impairment*, yaitu gangguan pada tingkat individu termasuk ketidakmampuan dalam aktivitas sehari-hari, misalnya memegang benda atau memakai baju sendiri.
3. *Handicap*: kemunduran pada seorang individu (akibat *impairment* atau *disability*) yang membatasi atau menghalangi penyelesaian tugas normal yang tergantung pada umur, seks, dan faktor sosial budaya. *Handicap* ini

merupakan efek penyakit kusta yang berdampak sosial, ekonomi, dan budaya.

4. *Deformity*: kelainan struktur anatomis.
5. *Dehabilitation*: keadaan/proses pasien Kusta (handicap) kehilangan status sosial secara progresif, terisolasi dari masyarakat, keluarga dan teman-temannya.
6. *Destitution*: dehabilitasi yang berlanjut dengan isolasi yang menyeluruh dari seluruh masyarakat tanpa makanan atau perlindungan (shelter).

Derajat cacat kusta menurut Brandsma & Van Brakel tahun 2003, di bagi menjadi tiga tingkatan, yaitu :

1. Cacat pada tangan dan kaki :
  - 1) Tingkat 0 : tidak ada anestesi dan kelainan anatomis
  - 2) Tingkat 1 : ada anestesi, tetapi tidak ada kelainan anatomis
  - 3) Tingkat 2 : terdapat kelainan anatomis
2. Cacat pada mata :
  - 1) Tingkat 0 : tidak ada kelainan pada mata (termasuk visus)
  - 2) Tingkat 1 : ada kelainan mata, tetapi tidak terlihat, visus sedikit berkurang
  - 3) Tingkat 2 : ada lagofthalmos dan visus sangat terganggu

#### **2.1.8 Pencegahan Kecacatan pada Penderita Kusta**

Pencegahan cacat Kusta jauh lebih baik dan lebih ekonomis daripada penanggulangannya. Pencegahan ini harus dilakukan sedini mungkin, baik oleh petugas kesehatan maupun oleh pasien itu sendiri dan keluarganya. Di samping itu



perlu mengubah pandangan yang salah dari masyarakat, anatara lain bahwa Kusta identik dengan *deformitas* atau *disability* (Sjamsoe, 2003). Upaya pencegahan cacat terdiri atas:

1. Untuk upaya pencegahan cacat primer, meliputi:
  - 1) Diagnosis dini
  - 2) Pengobatan secara teratur dan akurat
  - 3) Diagnosis dini dan sekunder penatalaksanaan reaksi
2. Upaya pencegahan sekunder, meliputi:
  - 1) Perawatan diri sendiri untuk mencegah luka
  - 2) Latihan fisioterapi pada otot mengalami kelumpuhan untuk mencegah terjadinya kontraktur
  - 3) Bedah rekontruksi untuk koreksi otot yang mengalami kelumpuhan agar tidak mendapatkan tekanan yang berlebihan
  - 4) Bedah septik untuk mengurangi perluasan infeksi, sehingga pada proses penyembuhan tidak terlalu banyak jaringan yang hilang
  - 5) Perawatan mata, tangan dan atau kaki yang anastesi atau mengalami kelumpuhan otot.

Prinsip yang penting pada perawatan sendiri untuk pencegahan cacat Kusta adalah:

1. Pasien mengerti bahwa daerah yang mati rasa merupakan tempat risikonya terjadinya luka
2. Pasien harus melindungi tempat risiko tersebut (dengan kacamata, sarung tangan, sepatu)

3. Pasien mengetahui penyebab luka (panas, tekanan, benda tajam dan kasar)
4. Pasien dapat melakukan perawatan kulit (merendam, menggosok, melumasi) dan melatih sendi bila mulai kaku
5. Penyembuhan luka dapat dilakukan oleh pasien sendiri dengan membersihkan luka, mengurangi tekanan pada luka dengan cara istirahat

## **2.2 Pengalaman Hidup**

Pengalaman adalah keseluruhan pelajaran yang dipetik oleh seseorang dari peristiwa-peristiwa yang dilakukannya dalam perjalanan hidupnya (Siagian, 2002). Selain itu juga pengalaman dapat diartikan juga sebagai memori episodic, yaitu memori yang menerima dan menyimpan peristiwa yang terjadi atau dialami individu pada waktu dan tempat tertentu, yang berfungsi sebagai referensi otobiografi. (Daehler & Bukatko, 1985) Pengalaman merupakan hal yang tidak dapat dipisahkan dari kehidupan manusia sehari harinya. Pengalaman juga sangat berharga bagi setiap manusia, dan pengalaman juga dapat diberikan kepada siapa saja untuk digunakan dan menjadi pedoman serta pembelajaran manusia. Pengalaman adalah keseluruhan pelajaran yang dipetik oleh seseorang dari peristiwa peristiwa yang dilakukannya dalam perjalanan hidupnya (Siagian, 2002). Pengalaman dapat diperoleh seseorang secara langsung maupun tidak langsung.

## **2.3 Makna Hidup**

### **2.3.1 Definisi Makna Hidup**

Menurut Bastaman (2007) menerangkan bahwa makna hidup adalah suatu hal yang dianggap sangat penting dan berharga, memberikan nilai khusus bagi individu. Sehingga menjadi sebuah tujuan dalam hidup (*the purpose of life*). Pendapat lain dikemukakan oleh Frankl (1988) bahwa makna hidup adalah adanya kesadaran akan adanya suatu kemungkinan atau kesempatan yang dilatar belakangi oleh realitas yang ada. Hal berbeda diungkapkan oleh Krause tahun 2009 bahwa definisi makna hidup (*meaning of life*) sulit ditemukan, bahwa makna merupakan sebuah tanggung jawab terhadap peran, keselarasan dan tujuan dari keberadaan seseorang untuk mencapai tujuan yang bermanfaat. Frankl tahun 2017 dalam bukunya menerangkan, Pencarian makna hidup pada tiap orang berbeda, ini merupakan alasan yang mendasar dari tiap individu. Makna hidup dapat dicapai dari nilai kreatif, nilai penghayatan dan nilai bersikap. Nilai kreatif mengilhami individu untuk menghasilkan, menciptakan dan mencapai sukses di dalam suatu pekerjaan. Nilai penghayatan mencakup pengalaman positif seperti cinta dan penghargaan terhadap keindahan. Nilai bersikap membawa seseorang kepada pilihan bersikap terhadap kondisi negatif yang tidak dapat dihindari seperti ketidakadilan (Debats, 1993).

Menurut Frankl makna hidup hanya ada satu di dalam setiap situasi. Individu akan dipandu oleh suara hati secara intuisi untuk menemukan makna hidup sebenarnya. Keadaan mendesak secara kuat mempengaruhi dalam mencapai makna hidup, sebagian besar bergantung pada sikap individu terhadap keadaan

mereka. Jika individu tidak mengejar makna hidupnya dia mengalami *vacuum existential* atau *meaninglessness*. Hal ini sering diiringi dengan perasaan kebosanan, ketidakpedulian, perasaan tidak bermakna, kehampaan, kurangnya orientasi bertujuan, sikap apatis, serta ketidakpuasan terhadap hidup (Debats, 1993).

Makna hidup menurut Maslow tahun 1954 tak lain adalah *meta motive*, *meta-needs* atau *growth need*, yaitu suatu kebutuhan yang muncul dalam diri manusia untuk meraih tujuan, melanjutkan kehidupan, dan menjadi individu yang lebih baik. Manusia harus memenuhi *basic needs* terlebih dahulu, sebelum berusaha memenuhi *growth needs*. Manusia yang telah terpenuhi kebutuhan dasarnya, tapi tidak berhasil memenuhi nilai-nilai dalam dirinya akan menjadi sakit. Manusia yang berhasil menemukan makna hidupnya akan merasa dirinya penting dan bermakna (Debats, 1993)

Berdasarkan pengertian makna hidup menurut Victor Frankl dan Maslow dapat disimpulkan teori Frankl dan Maslow kedalam suatu pendekatan filosofis dan mendefinisikan secara operasional makna hidup sebagai *positive life regard*. Pendekatan itu berangkat dari pemahaman akan hakekat makna hidup, dimana pertanyaan dasarnya apakah makna hidup itu merefleksikan adanya satu makna hidup yang absolut yang berkembang dari komitmen dan usaha pemenuhan yang secara instrinsik berasal dari sesuatu hal, misalnya berasal dari Tuhan (pandangan religius), alam (pandangan naturalisme), kebebasan dan tanggung jawab individu (pendekatan eksistensial), kapasitas menjadi manusia seutuhnya (pendekatan humanistik), atau yang lebih spesifik makna hidup berasal dari kemampuan

*selftranscendence* manusia (pendekatan Frankl), atau berasal dari *growth needs* dalam diri manusia (pendekatan Maslow).

### **2.3.2 Sumber Makna Hidup**

Menurut Frankl (1988) terdapat tiga sumber untuk menemukan makna hidup yaitu:

1. Nilai-nilai kreatif (*creative values*); nilai ini dapat diperoleh individu melalui bekerja maupun berkarya serta melaksanakan tugas dengan keterlibatan dan tanggung jawab pada pekerjaan. Akan tetapi makna hidup bukan terletak pada pekerjaan melainkan pada sikap dan cara kerja yang mencerminkan keterlibatan pribadi pada pekerjaannya.
2. Nilai-nilai pengalaman (*experiential values*); nilai ini dapat diperoleh individu dengan cara menerima segala yang ada dengan penuh kesadaran dan penghayatan yang mendalam. Nilai ini mengacu pada penerimaan individu terhadap dunia.
3. Nilai-nilai bersikap (*attitudinal values*); nilai ini diperoleh individu dengan mengambil sikap terhadap keadaan yang tidak bisa dihindari. Nilai ini menekankan bahwa permasalahan yang dialami individu masih dapat memberikan makna bagi dirinya jika disikapi dengan tepat

### **2.3.3 Komponen-Komponen Makna Hidup**

Menurut (Bastaman, 2007), terdapat enam komponen dalam menentukan makna hidup yaitu:

1. Pemahaman Diri (*Self Insight*)

Meningkatnya kesadaran atas kekurangan diri sendiri dan keinginan kuat untuk melakukan perubahan-perubahan ke arah kondisi yang lebih baik. Individu memiliki kemampuan untuk mengambil sikap yang tepat terhadap peristiwa, baik yang tragis maupun sempurna.

2. Makna Hidup (*The Meaning of Life*)

Nilai-nilai penting dan sangat berarti bagi kehidupan pribadi yang berfungsi sebagai tujuan yang harus dipenuhi dan pengarah kegiatankegiatannya.

3. Pengubahan Sikap (*Changing Attitude*)

Pengubahan sikap dari semula bersikap negatif dan tidak tepat menjadi mampu bersikap positif dan lebih tepat menghadapi masalah, kondisi hidup yang dialami.

4. Keterikatan Diri (*Self Commitment*)

Komitmen individu terhadap makna hidup yang ditemukan dan tujuan hidup yang ditetapkan. Komitmen yang kuat akan membawa individu pada pencapaian makna hidup yang lebih mendalam.

5. Kegiatan Terarah (*Directed Activities*)

Usaha yang dilakukan secara sengaja dan sadar berupa pengembangan potensi-potensi (bakat, kemampuan, dan keterampilan) positif, serta pemanfaatan relasi antar pribadi untuk menunjang tercapainya makna dan tujuan hidup.

#### 6. Dukungan Sosial (*Social Support*)

Adanya individu lain yang dapat dipercaya dan bersedia memberikan bantuan.

#### **2.3.4 Proses Keberhasilan Menemukan Makna Hidup**

Bastaman tahun 1996 menyatakan urutan pengalaman dan tahap-tahap kegiatan seseorang dalam mengubah penghayatan hidup tidak bermakna menjadi bermakna adalah proses keberhasilan. Proses keberhasilan menemukan makna hidup dikategorikan menjadi lima kelompok tahapan antara lain:

##### 1. Tahap derita

Pengalaman tragis dan penghayatan hidup tanpa makna.

##### 2. Tahap penerimaan diri

Pemahaman diri dan perubahan sikap.

##### 3. Tahap penemuan makna hidup

Penemuan makna dan penentuan tujuan hidup.

##### 4. Tahap realisasi makna

Keikatan diri, kegiatan terarah, pemenuhan makna hidup.

##### 5. Tahap kehidupan bermakna

Penghayatan bermakna dan kebahagiaan.

## 2.4 Keaslian Penulisan

Berikut adalah daftar jurnal penelitian terkait topik yang diambil. Dihimpun melalui pencarian database Scopus, Medline, Proquest, Elsevier, Science Direct, Cinahl, Jtor, Sage Journal, Wiley Online Library, SpringerLink, Ebsco Host, dan Oxford Academic Journal.

Tabel 2.4 Keaslian Penelitian

No	Title, Authors, & Time	Design	Main Result
1	The Meaning of Leprosy and Everyday Experiences: An Exploration In Cirebon, Indonesia. (Peters et al., 2013)	Qualitative	Giving Meaning to Leprosy, etiologi, seeking care: Perspective on Diagnosis and Treatment, Understanding Healing and Cure, Impact of living with cure
2	An Exploration of Health, Family, and economic Experience of Leprosy Patient, Iran. (Abedi, Javadi, & Naji, 2013)	Qualitative	physic, health, family and Economic.
3	Dealing with Stigma: Experiences of Persons Affected by Disabilities and Leprosy. (Lusli et al., 2015)	Qualitative	Stigma, impact on emotions, impact on thoughts, impact on Behaviour, impact on Relationship
4	Life Experience of Korean Patients with Hansen's Disease in Sorok Island Hospital. (Yang, 2014)	Qualitative	Bad disease approaching as fate, family breakup and far from the village, new life in Sorok Island Hospital, treatment of Hansen's Disease and disability, life in the disease community, comfort and hope
5	The Lived Experience of Patients with Leprosy at Kaganda Hospital, Uganda. (Raphael et al., 2017)	Qualitative	Living with physical disability, with social dilemmas, living with economic hardships, relative social acceptance, living in harmony with self and God
6	Stigma in Leprosy: A Qualitative Study of Leprosy Affected Patients At Green Pastures Hospital, Western Region of Nepal. (Adhikari, 2013)	Mixed Method: Quantitative & Qualitative	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Concleanment and disclosure</li> <li>- Self steem, shame, and from others</li> <li>- Perceptions of the disease effects</li> <li>- Marriage and leprosy</li> <li>- Experience with leprosy</li> </ul>
7	The Way Women Experience Disabilities and Especially Disability Related to Leprosy in Rural Areas in South Sulawesi, Indonesia. (Schuller et al., 2010)	Mixed Method: quantitative & qualitative	<ul style="list-style-type: none"> <li>- work</li> <li>- Social Activity</li> <li>- Acceptance in community</li> <li>- Self stigma</li> </ul>
8	The Experiences of People affected by Leprosy Who Participated in Self-Care Groups in The Community: A Qualitative Study in Indonesia. (Susanto, Dewi, & Rahmawati,	Qualitative	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Self-perceived condition</li> <li>- Adherence to treatment</li> <li>- Ability to do self-care</li> <li>- The kind of help and services received</li> <li>- Acceptance and support for leprosy patients</li> </ul>



	2017)		
9	Stigmatisation and Discrimination: Experiences of People Affected by Leprosy in Southern Ghana. (Dako-Gyeke, Asampong, & Oduro, 2017)	Qualitative	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Link between Lack of Knowledge/Myths about Leprosy and Stigma</li> <li>- Access to Health Services</li> <li>- Access to Employment</li> <li>- Contentment with the Leprosarium</li> </ul>
10	A Temporal and Sociocultural Exploration of the Stigma Experiences of Leprosy Patients in Brazil. (Sillo et al., 2016)	Qualitative	<ul style="list-style-type: none"> <li>- stigma</li> <li>- changing attitude towards and leprosy</li> <li>- discrimination by the government</li> <li>- discrimination by the family member</li> <li>- discrimination by the work place</li> <li>- complication of leprosy</li> </ul>
11	Impact Of Socio-Economic Rehabilitation On Leprosy Stigma In Northern Nigeria: Findings Of A Retrospective Study (Ebenso et al., 2007)	Qualitative Retrospective	<p>Stigma: knowledge, beliefs and attitudes. Overall changes in participants' lives following their experience of SER. Impact of SER on participation in life situations. Changing community attitude toward SER participants. Suggestions for improving SER service delivery</p>
12	The Impact on Leprosy on Martial Relationships and Sexual Health Among Married Women in Eastern Nepal. (Van'T Noordende, T., Van Brakel, Banstola, & Dhakal, 2016)	Mixed Methods	<p>Additional Information Concerning Leprosy-Affected Women Results Regarding Marriage, Sexual Relationships, and Sex Education Applicable to All Women Factors Affecting the Marital Relationship of Women Factors Affecting the Sexual Relationship of Married Women in Nepal</p>
13	Exploring the Challenges of Rural People affected by Leprosy to Reintegrate within Their Community of Origin and Their Coping Mechanisms: A Study in ALERT Center, Addis Ababa. (Yirga, 2016)	Qualitative	<ul style="list-style-type: none"> <li>- biological challenge</li> <li>- psychological challenge</li> <li>- social challenge</li> <li>- economic challenge</li> <li>- The coping mechanisms</li> </ul>
14	The Health Seeking Behavior of Leprosy Patients (Singh, Sinha, Banerjee, & Jaswal, 2013)	Qualitative:an explanatory model	Perseption Treatment
15	The Lived Experiences of Women Living in a Leprosy Colony in Hyderabad, India: A Phenomenological Study. (Charles-Damte, 2016)	Qualitative	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Who i am</li> <li>- Relationship</li> <li>- Leprosy</li> <li>- social issue</li> <li>- life in the colony</li> </ul>
16	Being a mother with leprosy: the experiences of separation due to compulsory isolation (Almeida <i>et al.</i> , 2012)	A qualitative research: phenomenological	Dalam study ini mengungkapkan pengalaman ibu dengan kusta yang menjalani pemisahan antara ibu dan anak. Sehingga adosi dianggap telah mempromosikan pertemuan dengan eksistensi yang telah dipecahkan dan membiarkan pengalaman menjadi orang tua
17	Gender and leprosy: case studies in Indonesia, Nigeria, Nepal and Brazil (Varkevisser, 2009)	The field study comprised a quantitative and a qualitative part	Kelompok sosial dasar pasien (keluarga), dan masyarakat, sekolah atau lingkungan kerja berbagai tingkat stigma ada, yang dalam literatur kusta umumnya dianggap sebagai faktor penundaan dalam mencari

			<p>pengobatan. Stigma tampaknya tergantung pada tiga pilar: keyakinan di menular yang kuat dari penyakit, keyakinan bahwa kusta dapat disembuhkan; dan repulsiveness menonaktifkan cacat dan reaksi. Semua kelompok sosial memiliki kekuatan untuk mengisolasi dan epengungkapan pasien, tetapi melakukannya dalam derajat yang berbeda. Masyarakat tampak paling mengancam karena di semua bidang penelitian, ketika tanda-tanda jelas dan tidak dapat diubah kusta muncul, meminta pasien untuk bergerak ke tepi atau sama sekali meninggalkan desa.</p>
18	<p>Hansen's disease recoverers as agents of change: A case study in Japan (Hosoda, 2010)</p>	<p>This qualitative sociological study used a mixture of methods such as Archival Research, Historical Method</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-upaya mengganti nama penyakit(kusta)</li> <li>-upaya yang diarahkan untuk media untuk tidak menggunakan ungkapan diskriminatif</li> <li>-menedukasi masyarakat</li> <li>-upaya mencabut undang-undang tentang kusta</li> <li>-Perjuangan untuk semua orang yang distigmatisasi oleh penyakit dan kecacatan mereka</li> </ul>

## BAB 3

### METODE PENELITIAN

#### 3.1 Desain Penelitian

Jenis penelitian yang digunakan dalam studi ini adalah kualitatif karena penelitian ini mencoba untuk mengeksplorasi informasi yang mendalam tentang pengalaman hidup pada penderita kusta. Lincoln, Y & Guba (1985) menjelaskan saat menilai kualitatif dapat mengeksplorasi hal terkait informasi yang diutarakan menurut pandangan masing-masing partisipan. Pendekatan yang digunakan adalah fenomenologis karena digunakan untuk mengenali hubungan, mengidentifikasi serta mengembangkan hubungan yang terkait dari makna fenomena yang diteliti. Fenomenologi merupakan sebuah studi yang mencoba memahami sebuah persepsi dan pemahaman manusia atas situasi yang terjadi untuk melibatkan pengalaman dan bagaimana suatu fenomena yang ada mempengaruhi sikap manusia. Penelitian fenomenologi menjelaskan atau mengungkap makna konsep atau fenomena pengalaman yang didasari oleh kesadaran yang terjadi pada individu. Van Mannen tahun 1990 mengemukakan fenomenologi adalah usaha sistematis untuk mengungkap dan menggambarkan struktur, struktur makna internal, pengalaman hidup. Inti atau esensi hanya bisa dipahami melalui studi tentang hal-hal khusus atau kejadian seperti yang dialami dalam pengalaman hidup, bahwa fenomenologi bertujuan untuk mempelajari, mengembangkan atau menemukan pengetahuan dengan pendekatan ilmiah dalam mengungkapkan makna atau menginterpretasikan berdasarkan beberapa hal yang berarti dari individu.

## **3.2 Social Situation, Partisipan dan Sampling**

### **3.2.1 Social Situation**

Istilah populasi dalam penelitian kualitatif diganti dengan istilah *Social Situation* atau situasi sosial yang terdiri atas tiga elemen yaitu: tempat (*place*), pelaku (*actors*), dan aktivitas (*activity*) yang berinteraksi secara sinergis (Sugiyono, 2015). Penelitian ini dilaksanakan di lingkup kerja Puskesmas di Kabupaten Ngawi. Sebagai narasumber atau partisipan adalah penderita kusta yang menjalani pengobatan. Aktivitas yang diteliti adalah pengalaman hidup pada pasien kusta.

### **3.2.2 Partisipan**

Dalam penelitian kualitatif menekankan pada aspek kecocokan dengan konteks penelitian dari pada banyaknya jumlah partisipan. Batasan dari penelitian kualitatif tidak dibatasi oleh nominal satuan melainkan dari tingkat saturasi dari masing-masing jawaban partisipan.

Partisipan dari penelitian ini adalah penderita yang terdiagnosa kusta dan aktif dalam menjalani pengobatan di Puskesmas di Kabupaten Ngawi dengan Kriteria inklusi sampel sebagai berikut:

1. Partisipan yang menderita kusta yang terdiagnosa lebih dari 3 bulan
2. Usia partisipan diatas 20 tahun
3. Tidak memiliki gangguan kejiwaan
4. Bersedia menjadi partisipan
5. Partisipan yang mampu berkomunikasi verbal dengan baik

### 3.2.3 Sampling

Pengambilan sampling dalam penelitian ini menggunakan teknik sampling: *Snow Ball Sampling* dimana peneliti memilih sampel dengan merujuk pada *key informant* yang memudahkan peneliti mendapatkan partisipan dalam penelitian harus memenuhi kriteria inklusi yang telah ditetapkan oleh peneliti.

### 3.3 Instrumen Penelitian

Dalam penelitian kualitatif yang menjadi instrumen atau alat penelitian adalah peneliti itu sendiri. Alasan yang mendasari karena segala sesuatunya belum jelas, belum pasti dan masih perlu dikembangkan selama penelitian sehingga manusia sebagai *human instrument*, berfungsi menetapkan fokus penelitian, memilih partisipan sebagai sumber data, melakukan pengumpulan data, menilai kualitas data, menafsirkan data dan membuat kesimpulan atas temuannya (Sugiyono, 2015). Selain manusia sebagai instrumen penelitian, alat pengumpulan data lain yang menunjang proses penelitian adalah pedoman wawancara mendalam (*indepth interview*), catatan lapangan (*fields notes*), dan alat perekam.

Pedoman wawancara mendalam (*indepth interview*) yang digunakan disusun berdasarkan tujuan penelitian yang dijabarkan ke dalam pertanyaan-pertanyaan yang diharapkan mampu untuk mengeksplorasi informasi secara mendalam dan luas dari partisipan. Catatan lapangan (*fields notes*) digunakan untuk mencatat semua kejadian saat pengambilan data yang bisa dilakukan oleh peneliti utama dan asisten peneliti. Instrumen lain berupa alat perekam dimanfaatkan peneliti

untuk merekam semua informasi yang didapatkan selama wawancara. Keberhasilan untuk mendapatkan data yang dalam dan luas dari partisipan sangat tergantung pada kemampuan peneliti dalam mengeksplorasi informasi. Oleh karena itu, peneliti akan menggunakan teknik komunikasi terapeutik dalam mengeksplorasi informasi. Peneliti berusaha mendengar dengan sabar, bersikap empati pada partisipan, mengemas pertanyaan dengan jelas, mengelaborasi dengan halus apa yang ditanyakan bila partisipan belum memberikan informasi yang cukup sesuai dengan harapan peneliti serta tidak memaksakan partisipan untuk menjawab pertanyaan saat itu jika dirasa partisipan belum siap menjawab.

Lincoln, Y & Guba, 1985 menyatakan bahwa penelitian kualitatif harus mempunyai komponen keabsahan, Uji keabsahan data dalam penelitian kualitatif meliputi uji *credibility* (validitas internal), *transferability* (validitas eksternal), *dependability* (reliabilitas), dan *confirmability* (obyektivitas).

1. Uji *Credibility*. Uji kredibilitas data atau validitas internal merupakan uji keabsahan data yang memungkinkan dihasilkannya penemuan yang kredibel (dapat dipercaya), hal ini dibuktikan oleh peneliti terhadap fenomena yang diteliti (Lincoln, Y & Guba, 1985). Kepercayaan terhadap data hasil penelitian kualitatif dilakukan dengan perpanjangan pengamatan, peningkatan ketekunan dalam penelitian, triangulasi, diskusi dengan teman sejawat, analisis kasus negatif, dan *membercheck*. Pada penelitian ini uji kredibilitas dilakukan dengan triangulasi sumber. Cara meningkatkan kredibilitas dengan triangulasi sumber adalah mengecek data yang telah diperoleh melalui beberapa sumber.

2. Uji *Transferability*. *Transferability* merupakan suatu bentuk validitas eksternal menunjukkan derajat ketepatan atau dapat diterapkannya hasil penelitian ke populasi dimana sampel tersebut diambil. Untuk menerapkan hal tersebut, maka peneliti dalam membuat laporannya harus memberikan uraian yang rinci, jelas, sistematis, dan dapat dipercaya sehingga pembaca dapat memutuskan dapat atau tidaknya penelitian tersebut diaplikasikan. Nilai transfer bergantung pada pemakai manakala hasil penelitian tersebut dapat diterapkan dalam konteks dan situasi sosial lain. Dalam hal ini peneliti sendiri juga tidak dapat menjamin nilai validitas eksternal penelitiannya. Bila pembaca laporan memperoleh gambaran yang jelas bagaimana suatu penelitian itu mampu diberlakukan atau diterapkan, maka penelitian tersebut sudah memenuhi standart transferabilitas. Uji *transferability* ini dilakukan dengan proses konsultasi terhadap hasil penelitian dan analisis data serta melampirkan transkrip yang dapat dibaca oleh pembimbing dan penguji tesis (Sugiyono, 2015)
3. Uji *dependability*. Dalam penelitian kualitatif, uji *dependability* dilakukan dengan melakukan audit terhadap keseluruhan proses penelitian. Caranya dilakukan oleh auditor yang independen atau pembimbing untuk mengaudit keseluruhan aktivitas peneliti dalam melakukan penelitian. Bagaimana peneliti mulai menentukan masalah atau fokus, memasuki lapangan, menentukan sumber data, melakukan analisis data, melakukan uji keabsahan data, sampai membuat kesimpulan harus dapat ditunjukkan oleh peneliti. Uji *dependability* dilakukan oleh pembimbing pada peneliti saat kegiatan konsultasi yaitu sejak

penentuan awal masalah penelitian, selama proses kegiatan penelitian, cara melakukan analisis data sampai dengan penyusunan laporan kegiatan penelitian, menunjukkan log book setiap kegiatan konsultasi, dan melakukan sharing transkrip wawancara.

4. Uji *confirmability*. Dalam penelitian kualitatif, uji *confirmability* mirip dengan uji *dependability*, sehingga pengujiannya dapat dilakukan secara bersamaan. Menguji *confirmability* berarti menguji hasil penelitian dikaitkan dengan proses yang dilakukan. Bila hasil penelitian merupakan fungsi dari proses penelitian yang dilakukan maka penelitian tersebut telah memenuhi standar *confirmability*. Dalam penelitian ini uji *confirmability* dilakukan oleh peneliti bersama dengan pembimbing saat menentukan tema hasil penelitian. Peneliti dan pembimbing beberapa kali melakukan revisi sampai dapat menemukan tema-tema hasil analisis data yang tepat.

### **3.4 Lokasi dan Waktu Penelitian**

Pada penelitian ini peneliti melakukan wawancara sesuai dengan kesepakatan partisipan. Partisipan dapat memilih tempat wawancara sendiri agar merasa nyaman sehingga wawancara dapat berjalan sesuai harapan. Tahap penelitian berupa wawancara akan membutuhkan waktu dua bulan yang dimulai pada 10 Januari 2018 dan pengolahan data pada tanggal 7 Maret 2018.



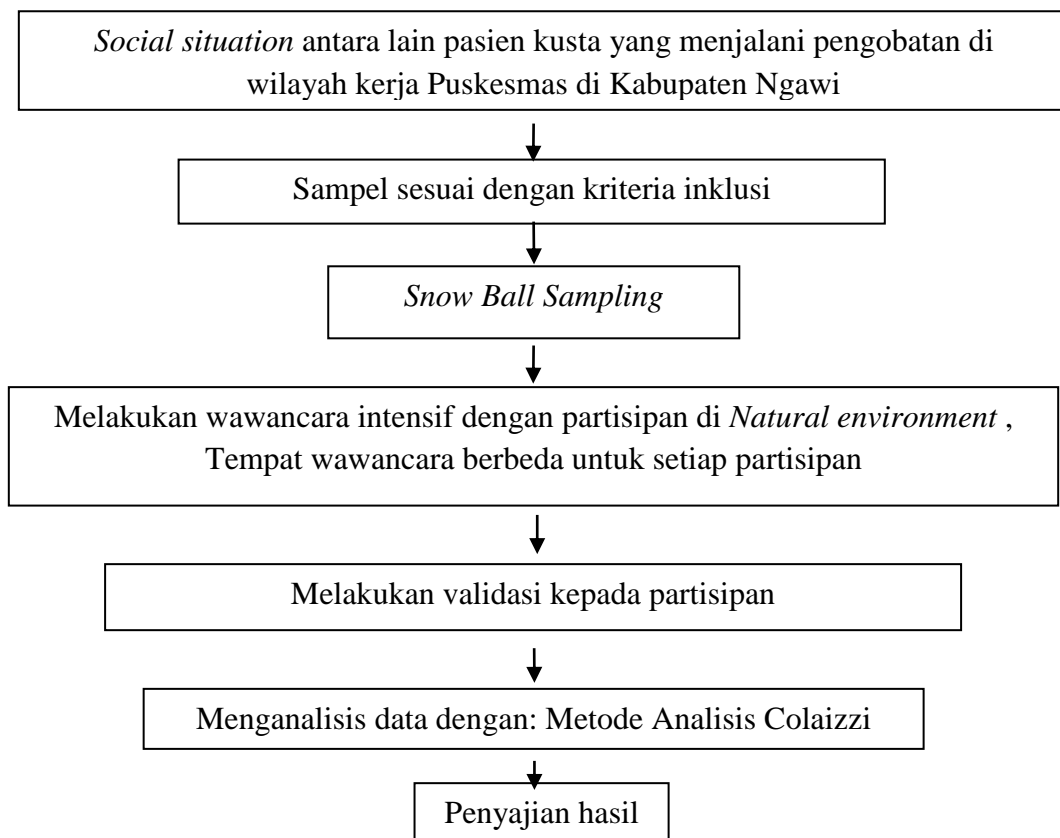
### 3.5 Prosedur Pengumpulan Data

Adapun teknik pengumpulan data yang telah dilakukan peneliti adalah sebagai berikut :

1. Peneliti mengajukan permohonan penelitian dari Magister Keperawatan Universitas Airlangga yang selanjutnya melalui Bakesbangpol Kabupaten Ngawi, peneliti meminta izin ke Dinas Kesehatan Kabupaten Ngawi untuk rekomendasi perizinan ke UPTD Puskesmas di Kabupaten Ngawi.
2. Melalui UPTD Puskesmas peneliti diarahkan ke Petugas Pendamping Kesehatan Kusta di lingkup wilayah kerja UPTD Puskesmas yang bersangkutan. Melalui Petugas Pendamping Kesehatan Kusta peneliti untuk dihubungkan dengan partisipan sesuai izin Petugas Pendamping Kesehatan.
3. Peneliti menghubungi dan meminta persetujuan partisipan untuk berpartisipasi dalam penelitian ini yang masuk dalam kriteria inklusi dengan metode *Snow Ball Sampling*. Setelah peneliti mendapatkan persetujuan, peneliti menemui partisipan untuk meminta partisipan menandatangani lembar persetujuan menjadi partisipan penelitian. Serta meminta izin partisipan untuk menggunakan perekam suara saat wawancara berlangsung
4. Setelah mendapatkan kesepakatan jadwal wawancara peneliti menemui partisipan untuk melakukan wawancara. Setiap wawancara berlangsung selama 30-60 menit dan wawancara minimal dilakukan 2 kali untuk setiap partisipan.
5. Dari hasil wawancara dan catatan lapangan yang peneliti kumpulkan, kemudian dari hasil data tersebut ditranskripsikan.

6. Peneliti mengolah data yang telah dikumpul dianalisis dengan metode Colaizzi dipadukan dengan perangkat lunak NVivo 10 untuk mengidentifikasi tema-tema yang muncul
7. Setelah partisipan menyatakan hasil wawancara sudah valid dan sesuai, peneliti menarik kesimpulan dan menyajikan data.

### 3.6 Kerangka Kerja



Gambar 3.1 Kerangka Kerja Penelitian Pengalaman Hidup Orang dengan Kusta

### 3.7 Analisis Data

Pengolahan data pada tahap analisis melalui cara pengorganisasian data yang dilakukan untuk membantu dan memudahkan peneliti dalam melakukan analisis data. Data yang diperoleh peneliti melalui wawancara mendalam dianalisis dengan menggunakan teknik analisis data yang digunakan dalam penelitian ini adalah analisis data kualitatif studi fenomenologi. Aktivitas dalam analisis data kualitatif dilakukan secara interaktif dan berlangsung secara terus-menerus pada setiap tahapan penelitian sampai tuntas dan data sampai jenuh. Analisis data menggunakan metode Colaizzi yang terdiri dari tujuh tahapan sebagai berikut (Colaizzi, 1978):

1. Peneliti membaca seluruh deskripsi fenomena yang telah disampaikan oleh semua partisipan.
2. Membaca kembali transkrip hasil wawancara dan mengutip pernyataan-pernyataan yang bermakna dari semua partisipan. Setelah mampu memahami pengalaman partisipan, peneliti membaca kembali transkrip hasil wawancara, memilih pernyataan-pernyataan dalam naskah transkrip yang signifikan dan sesuai dengan tujuan khusus penelitian dan memilih kata kunci pada pernyataan yang telah dipilih dengan cara memberikan garis penanda.
3. Menguraikan arti yang ada dalam pernyataan-pernyataan signifikan. Peneliti membaca kembali kata kunci yang telah diidentifikasi dan mencoba menemukan esensi atau makna dari kata kunci untuk membentuk kategori.
4. Mengorganisir kumpulan-kumpulan makna yang terumuskan ke dalam kelompok tema. Peneliti membaca seluruh kategori yang ada,

membandingkan dan mencari persamaan diantara kategori tersebut, dan pada akhirnya mengelompokkan kategori-kategori yang serupa ke dalam sub tema dan tema.

5. Menuliskan deskripsi yang lengkap. Peneliti merangkai tema yang ditemukan selama proses analisis data dan menuliskannya menjadi sebuah deskripsi dalam bentuk hasil penelitian.
6. Menemui partisipan untuk melakukan validasi deskripsi hasil analisis. Peneliti kembali kepada partisipan dan membacakan kisi-kisi hasil analisis tema. Hal ini dilakukan untuk mengetahui apakah gambaran tema yang diperoleh sebagai hasil penelitian sesuai dengan keadaan yang dialami partisipan.
7. Menggabungkan data hasil validasi ke dalam deskripsi hasil analisis. Peneliti menganalisis kembali data yang telah diperoleh selama melakukan validasi kepada partisipan, untuk ditambahkan ke dalam deskripsi akhir yang mendalam pada laporan penelitian sehingga pembaca mampu memahami pengalaman partisipan.

### **3.8 Etika Penelitian (*Ethical Clearance*)**

Dalam melakukan penelitian ini, peneliti tetap berpegang teguh pada etika penelitian, yang ditempuh melalui prosedur dan legalitas penelitian. Persetujuan dan kerahasiaan partisipan merupakan hal utama yang perlu diperhatikan. Sedangkan melakukan penelitian, terlebih dahulu mengajukan *ethical clearance* kepada pihak yang terlibat maupun tidak terlibat, agar tidak melanggar hak-hak

azasi dan otonomi manusia sebagai subyek penelitian. Tahap Uji Etika Penelitian dengan mendapatkan lolos etik penelitian dari Komisi Etik Penelitian Kesehatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga dengan nomor surat: 618-KEPK yang terbit pada tanggal 10 Januari 2018. Penelitian ini dimulai dengan melakukan berbagai prosedur yang berhubungan dengan etika penelitian meliputi:

### **3.8.1 *Respect to Human Dignity* (Menghargai Hak Asasi Manusia)**

#### 1) *Informed Consent* (lembar persetujuan menjadi partisipan)

Lembar persetujuan diberikan kepada partisipan yang akan diteliti, tujuannya adalah partisipan mengetahui maksud dan tujuan peneliti serta dampak yang diteliti selama pengumpulan data. Jika partisipan diteliti, partisipan akan menandatangani persetujuan dan jika partisipan menolak diteliti maka peneliti tidak akan memaksa serta akan tetap menghormati hak-haknya.

#### 2) *Anonymity* (tanpa nama)

Untuk menjaga kerahasiaan identitas partisipan, peneliti tidak akan mencantumkan nama partisipan pada lembar pengumpulan data (kuesioner) yang diisi oleh partisipan. Lembar tersebut hanya diberi nomer kode tertentu.

#### 3) *Confidentiality* (kerahasiaan)

Kerahasiaan informasi yang telah diperoleh dari partisipan akan dijamin kerahasiaannya. Segala informasi berkaitan dengan penelitian akan dirahasiakan oleh peneliti dan hanya peneliti yang mempunyai wewenang membuka informasi terkait penelitian ini.

#### 4) Fidelity (kesetiaan)

Prinsip *fidelity* dibutuhkan peneliti untuk menghargai janji dan komitmennya terhadap partisipan. Peneliti setia pada komitmennya dan menepati janji serta menyimpan rahasia partisipan. Ketaatan, kesetiaan adalah kewajiban peneliti untuk mempertahankan komitmen yang dibuatnya.

#### 5) *Autonomy* (otonomi)

Prinsip otonomi didasarkan pada keyakinan bahwa peneliti mampu berpikir logis dan memutuskan. Prinsip otonomi ini adalah bentuk respek peneliti terhadap partisipan, juga dipandang sebagai persetujuan tidak memaksa dan bertindak secara rasional.

#### 6) *Freedom* (Kebebasan)

Perilaku tanpa tekanan dari luar, memutuskan sesuatu tanpa tekanan atau paksaan pihak lain. Bahwa partisipan bebas menentukan pilihan yang menurut pandangannya sesuatu yang terbaik, tanpa ada paksaan dari siapapun.

### **3.8.2 *Beneficience & Non Maleficience***

#### 1) *Beneficience* (berbuat hal baik)

*Beneficience* berarti hanya mengerjakan sesuatu yang baik. Kebaikan juga memerlukan pencegahan dari kesalahan atau kejahatan, penghapusan kesalahan atau kejahatan dan peningkatan kebaikan oleh diri dan orang lain. Kadang-kadang dalam situasi pelayanan kesehatan kebaikan menjadi konflik dengan otonomi.

#### 2) *Non Maleficience* (tidak merugikan)

Prinsip ini berarti segala tindakan yang dilakukan pada partisipan tidak menimbulkan bahaya atau cedera secara fisik dan psikologi.

### **3.8.3 Justice (keadilan)**

Keterlibatan subjek penelitian berdasarkan kriteria inklusi yang dilakukan peneliti dan semua subjek diperlakukan sama dan adil. Keadilan dalam penelitian ini diterapkan dengan memenuhi hak subjek untuk mendapatkan penanganan yang adil dan sama rata dengan memberikan kesempatan yang sama dan menghormati persetujuan dalam *informed consent* yang telah disepakati.

## **BAB 4**

### **HASIL PENELITIAN**

Pada bagian bab ini peneliti akan memaparkan hasil penelitian studi fenomenologis yang telah dilakukan untuk menjelaskan pengalaman hidup orang dengan kusta dalam menjalani kehidupan sehari-hari di wilayah kerja UPTD Puskesmas di Kabupaten Ngawi. Tema-tema yang muncul dipaparkan bersamaan dengan sub tema yang saling berhubungan. Hasil dari penelitian ditampilkan dengan paparan yang diikuti oleh narasi. Menyusul laporan tema-tema pada masing-masing individu, disertai beberapa hasil eksplorasi berupa narasi yang merangkum keseluruhan pengalaman hidup partisipan. Bagaimana tema menjawab dari pertanyaan penelitian akan disajikan dalam ringkasan berupa sintesa penelitian. Pada ekplorasi lapangan didapatkan beberapa data yang peneliti sajikan dalam data sebagai berikut

#### **4.1 Rangkuman Studi Awal**

Studi awal yang dilakukan oleh peneliti pada bertujuan untuk memastikan bahwa dalam proses penelitian dapat berjalan dengan baik. Karena studi awal mencakup: kesiapan konsep, kesiapan prosedur penelitian, kesiapan calon subjek penelitian serta kesiapan petugas yang bertugas di lapangan terkait yang dapat membantu dalam proses pengambilan data penelitian.

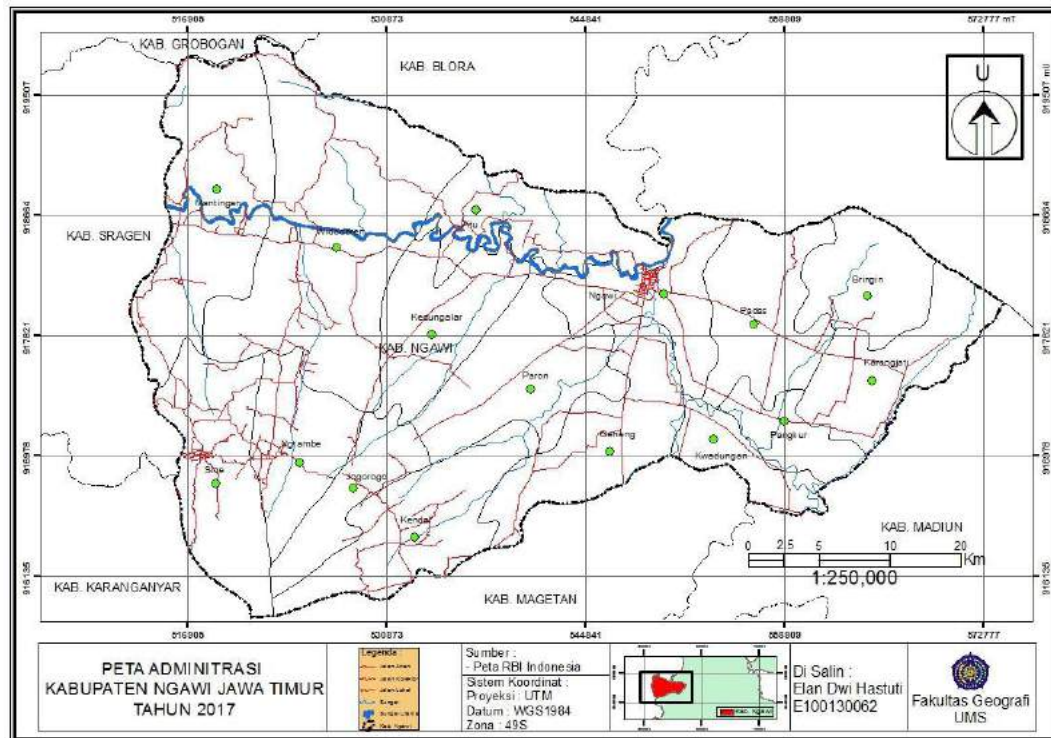


## **4.2 Gambaran Umum Lokasi Penelitian (Kabupaten Ngawi)**

### **4.2.1 Geografis**

Kabupaten Ngawi terletak di wilayah barat Provinsi Jawa Timur yang berbatasan langsung dengan Provinsi Jawa Tengah. Luas wilayah Kabupaten Ngawi adalah 1.298,58 km<sup>2</sup>, di mana sekitar 40% atau sekitar 506,6 km<sup>2</sup> berupa lahan sawah. Administrasi wilayah ini dibagi dalam 17 kecamatan dan 217 desa, dimana 4 dari 217 desa tersebut adalah kelurahan. Geografis Kabupaten Ngawi terletak pada posisi 7°21'-7°31' Lintang Selatan dan 110°10'-111°40' Bujur Timur. Struktur dan kontur bumi kawasan Kabupaten Ngawi Seluas 1.298,58 km<sup>2</sup> cukup bergelombang, seluas 40% atau 506,6 km<sup>2</sup> luas Kabupaten tersebut berupa kawasan persawahan. Topografi kawasan bagian Selatan terbanyak terletak pada "lereng basah" Topografi wilayah ini adalah berupa dataran tinggi dan tanah datar. Tercatat 4 kecamatan terletak pada dataran tinggi yaitu Sine, Ngrambe, Jogorogo dan Kendal yang terletak di kaki Gunung Lawu. Batas wilayah Kabupaten Ngawi adalah sebagai berikut:

1. Sebelah Utara: Kabupaten Blora dan Kabupaten Grobongan Provinsi Jawa Tengah dan Kabupaten Bojonegoro
2. Sebelah Barat: Kabupaten Karanganyar dan Kabupaten Sragen Provinsi Jawa Tengah
3. Sebelah Timur: Kabupaten Madiun
4. Sebelah Selatan: Kabupaten Madiun dan Kabupaten Magetan.



Gambar 4.1 Peta Administrasi Kabupaten Ngawi Tahun 2017

#### 4.2.2 Kependudukan

Data kependudukan Kabupaten Ngawi mengalami peningkatan. Pada tahun 2010 tercatat 818.989 jiwa. Pada tahun 2016 yang tercatat sebanyak 827.829 jiwa. Berikut adalah distribusi jumlah pertumbuhan penduduk dapat dilihat pada tabel 4.1 sebagai berikut :

Tabel 4.1 Distribusi Jumlah Penduduk dan laju pertumbuhan di Ngawi tahun 2010 sampai dengan tahun 2016

Kecamatan	Jumlah Penduduk			Laju Pertumbuhan Penduduk Per Tahun(%)
	2010	2015	2016	
Sine	41.132	41.301	41.273	0.29
Ngrambe	38.806	39.099	39.111	0.79
Jogorogo	38.848	39.672	39.818	2.50
Kendal	44.302	44.454	44.422	0.27
Geneng	49.015	47.928	47.585	-2.92
Gerih	32.186	33.600	33.909	5.35
Kwadungan	25.430	25.742	25.780	1.38
Pangkur	26.493	26.725	26.742	0.94

Karangjati	47.001	47.691	47.789	1.68
Bringin	30.603	31.100	31.176	1.87
Padas	32.282	32.763	32.834	01.71
Kasreman	23.448	24.041	24.153	3.01
Ngawi	80.100	82.455	82.925	3.53
Paron	86.148	87.404	87.583	1.67
Kedunggalar	86.147	66.827	66.821	0.59
Pitu	66.428	27.786	27.911	2.92
Widodaren	27.120	66.206	66.106	-0.12
Mantingan	99.189	38.322	38.359	1.09
Karanganyar	25.491	24.713	24.484	-3.93
Jumlah	818.989	827.829	828.783	1.20

Sumber: Dinas Kependudukan dan Pencacatan Sipil Kabupaten Ngawi

#### 4.2.3 Distribusi dan Kepadatan Penduduk Menurut Kecamatan di Kabupaten Ngawi

Persebaran penduduk di Kabupaten Ngawi mengalami kenaikan dan penurunan sehingga dapat mempengaruhi kepadatan penduduk, seperti yang terjadi di Kecamatan Paron dengan prosentase jumlah penduduk yang mencapai 10,51% dari jumlah penduduk total tahun 2016, maka tingkat kepadatan penduduk mencapai 928 km<sup>2</sup>. Sehingga dapat mempengaruhi pola persebaran penduduk dan luas wilayah di setiap Kecamatan. Rincian pada tabel 4.2 merupakan tabel distribusi dan kepadatan penduduk menurut Kecamatan Di Kabupaten Ngawi Tahun 2016

Tabel 4.2 Distribusi dan kepadatan penduduk menurut Kecamatan di KabupatenNgawi Tahun 2016

Kecamatan	Prosentase Penduduk	Kepadatan Penduduk (km <sup>2</sup> )
Sine	5.23	582
Ngrambe	4.93	765
Jogorogo	4.77	645
Kendal	5.59	590
Geneng	6.02	1023
Gerih	4.11	1061
Kwadungan	3.12	918
Pangkur	3.2	970
Karangjati	5.33	714
Bringin	3.46	493
Padas	3.9	693

Kasreman	2.76	782
Ngawi	9.49	1200
Paron	10.51	928
Kedunggalar	8.31	572
Pitu	3.37	537
Widodaren	8.37	809
Mantingan	4.3	616
Karanganyar	3.24	209
Jumlah	100	14108

Kepadatan penduduk di Kabupaten Ngawi tahun 2016 mencapai 14.108 jiwa/km<sup>2</sup>. Kepadatan penduduk di 19 Kecamatan cukup beragam dengan kepadatan penduduk tertinggi terletak di Kecamatan Ngawi dengan kepadatan sebesar 1.200 jiwa/km<sup>2</sup> dan terendah di Kecamatan Karanganyar sebesar 209 jiwa/km<sup>2</sup>. Ngawi merupakan pusat kota, sehingga penduduknya lebih banyak dari Kecamatan lainnya.

### 4.3 Gambaran Umum Subjek Penelitian

Partisipan dalam penelitian ini berjumlah 7 (tujuh) orang partisipan sebagai subjek utama, angka tersebut sesuai dengan hasil saturasi data yang didapat di lapangan dan beberapa dari *significant other* antara lain pasangan orang dengan kusta, keluarga orang dengan kusta, serta dari *programmer* kusta atau Petugas Pengelola Program Kusta. Partisipan keseluruhan berjenis kelamin laki-laki, berusia 40 tahun hingga 70 tahun. Tingkat pendidikan yang bervariasi mulai dari tidak bersekolah sampai berpendidikan setinggi-tingginya SMP (Sekolah Menengah Pertama), pekerjaan partisipan bermacam-macam mulai dari pengrajin, petani dan peternak. Semua partisipan beragama islam, status perkawinan: kawin, suku Jawa, tinggal dengan pasangan, dan tergabung dalam paguyuban kusta yang diadakan di masing-masing UPTD Puskesmas. Anggota keluarga yang

berpartisipasi dan berperan dalam kehidupan partisipan adalah pasangan, anak, dan orang yang tinggal serumah. Adapun detail rincian partisipan dapat dilihat pada tabel berikut ini:

Tabel 4.3 Daftar Partisipan Penelitian

Inisial	Usia Tahun	Status Perkawinan	Pekerjaan	Kode Subjek	Tipe Kusta	Kecacatan <i>GRADE</i>
V1	60	Menikah	Petani & pengrajin	P1	MB	0
V2	48	Menikah	Petani	P2	MB	1
V3	41	Menikah	Peternak	P3	MB	2
V4	60	Menikah	Petani	P4	MB	1
V5	63	Menikah	Peternak	P5	MB	1
V6	40	Menikah	Petani	P6	MB	0
V7	59	Menikah	Peternak	P7	MB	2

#### 4.4 Setting Penelitian

Dalam setting penelitian ini ada beberapa hal yang penting berkaitan dengan jalannya proses penelitian adalah sebagai berikut:

##### 4.4.1 Persiapan Penelitian

Sebelum melakukan penggalian data melalui wawancara mendalam, peneliti membuat pedoman wawancara yang dijelaskan pada bab sebelumnya. Pedoman wawancara digunakan peneliti sebagai panduan dan instrumen untuk mengingat hal-hal yang akan ditanyakan kepada partisipan dalam proses wawancara. Peneliti kemudian mengkonsultasikan pedoman wawancara yang telah dirancang kepada dosen pembimbing sekaligus memperbaiki pertanyaan wawancara yang kurang mendalam. Peneliti mengikuti prosedur dalam mencari partisipan karena harus mendapat izin terlebih dahulu dan meminta untuk dikenalkan kepada partisipan oleh Pengelola Program Kusta tersebut. Karena kebanyakan bekerja di siang hari

maka semua partisipan dapat diwawancarai pada sore hari dan hanya satu partisipan yang punya waktu yang fleksibel.

#### **4.4.2 Proses Penentuan Subjek Penelitian**

Pengumpulan data dari subjek penelitian menggunakan metode *in-depth interview* (wawancara mendalam). Proses awal dengan perizinan yang peneliti lakukan di wilayah Kabupaten Ngawi. Izin terkait penelitian ditujukan khusus pada lembaga kesehatan yaitu Dinas Kesehatan Kabupaten Ngawi yang diteruskan pada puskesmas yang dituju sesuai arahan dari Dinas Kesehatan Kabupaten Ngawi yang mempunyai angka kejadian kusta paling tinggi, ditetapkan dua puskesmas sesuai arahan dari pihak Dinas Kesehatan Ngawi yaitu UPTD Puskesmas Teguhan dan UPTD Puskesmas Geneng. Teknis awal dimulai dengan menghubungi masing-masing Petugas Pengelola Program Kusta di masing-masing Puskesmas yang ada. Setelah mengajukan izin ke puskesmas yang diinginkan peneliti diarahkan kepala puskesmas kepada Petugas Pengelola Program kusta. Selanjutnya dari Petugas Pengelola Program Kusta memetakan subjek yang menjadi partisipan yang masuk dalam kriteria inklusi penelitian:

1. Partisipan yang menderita kusta yang terdiagnosa lebih dari 3 bulan
2. Usia partisipan lebih dari 20 tahun
3. Tidak memiliki gangguan kejiwaan
4. Bersedia menjadi partisipan
5. Partisipan yang mampu berkomunikasi verbal dengan baik

Petugas Pengelola Program Kusta di masing-masing puskesmas ini kemudian menghubungkan peneliti dengan calon partisipan yang sudah dipetakan

sebelumnya. Petugas Pengelola Program Kusta adalah jembatan utama antara peneliti dengan calon partisipan yang mempunyai kedekatan partisipan dengan Petugas Pengelola Program Kusta yang sudah terjalin baik sebelumnya. Melalui Petugas Petugas Pengelola Program Kusta, peneliti dibantu menemui dan memperkenalkan peneliti kepada partisipan yang dilakukan dengan kunjungan langsung ke rumah masing-masing partisipan. Penentuan waktu dan lokasi wawancara dilakukan menyesuaikan permintaan partisipan. Hal ini dilakukan dengan pertimbangan bahwa kehidupan orang dengan kusta memiliki kehidupan yang cenderung tertutup pada orang yang belum mereka kenal sebelumnya. Selain itu Petugas Pengelola Program Kusta membantu peneliti dalam mendapatkan partisipan tentang suasana, situasi, waktu, dan tempat nyaman dalam proses penggalan data guna memperoleh data yang sebaik-baiknya dari partisipan. Kontrak waktu wawancara dilakukan melalui pesan singkat dari partisipan ke Petugas Pengelola Program Kusta kemudian pesan dari partisipan diteruskan ke peneliti. Isi pesan yang di kirim partisipan seputar waktu dan tempat lokasi wawancara yang partisipan kehendaki.

Tahap selanjutnya adalah mencari informasi pendukung dari beberapa partisipan yang telah ditentukan yang pertama pencarian yang dilakukan dengan melihat rekam medis pasien yang ditunjukkan oleh Petugas Pengelola Program Kusta meliputi biodata, riwayat kesehatan dahulu dan sekarang, status pengobatan, jenis kusta, tingkat kecacatan serta beberapa hal mengenai demografi partisipan. Data lain yang peneliti cari selain rekam medis adalah dengan mencari informasi pendukung yaitu dari Petugas Pengelola Program Kusta dan keluarga

partisipasi. Pada keluarga orang dengan kusta adalah salah satu atau lebih yang hidup berdampingan dengan partisipan dan tinggal serumah dengan partisipan. Selain itu partisipan tambahan juga bisa dari pasangan ataupun orang yang tinggal serumah dengan partisipan. Pemilihan subjek pendukung ini mempertimbangkan fungsi mereka sebagai orang yang dianggap berperan dan mendampingi keseharian dalam menjalani kehidupan orang dengan kusta. Hasil wawancara mendalam dengan partisipan pendukung dapat memberikan informasi lebih lanjut tentang kronologis dan hal-hal yang terjadi selama partisipan menderita kusta. Mendapatkan informan pendukung dengan berdasarkan informasi dari Petugas Pengelola Program Kusta, anggota keluarga yang lain maupun partisipan karena dengan pertimbangan bahwa mereka yang mengetahui kehidupan pribadi dari informan berdasarkan ketentuan yang diinginkan. Sehingga memudahkan peneliti dalam melakukan pendekatan lebih lanjut. Pendekatan secara interpersonal peneliti lakukan dengan beberapa kali pertemuan sebelum melakukan wawancara secara mendalam. Keberhasilan pendekatan pada partisipan ditunjukkan dengan respon partisipan yang bermacam-macam, salah satu dengan ditunjukkan melalui makan bersama partisipan saat tiap kali peneliti datang, ada yang menanyakan kapan peneliti akan datang melalui Petugas Pengelola Program Kusta di masing-masing wilayah. Bahkan sampai tulisan ini dibuat hubungan peneliti dan partisipan masih baik dan pada beberapa kesempatan partisipan sering menanyakan kabar peneliti melalui Petugas Pengelola Program Kusta.



## 4.5 Tema

Munculnya tema dimulai dari membaca berulang-ulang seluruh narasi deskripsi partisipan. Selanjutnya mengutip pernyataan-pernyataan yang bermakna, serta menguraikan arti yang ada dalam pernyataan-pernyataan signifikan melalui kata kunci. Esensi dan makna dari kata kunci diorganisir dengan mengumpulkan pernyataan yang bermakna tersebut dalam kategori-kategori serupa dalam sub-sub tema, sub tema, dan tema menggunakan aplikasi NVivo 10 agar data yang telah dianalisis tidak terlewat..

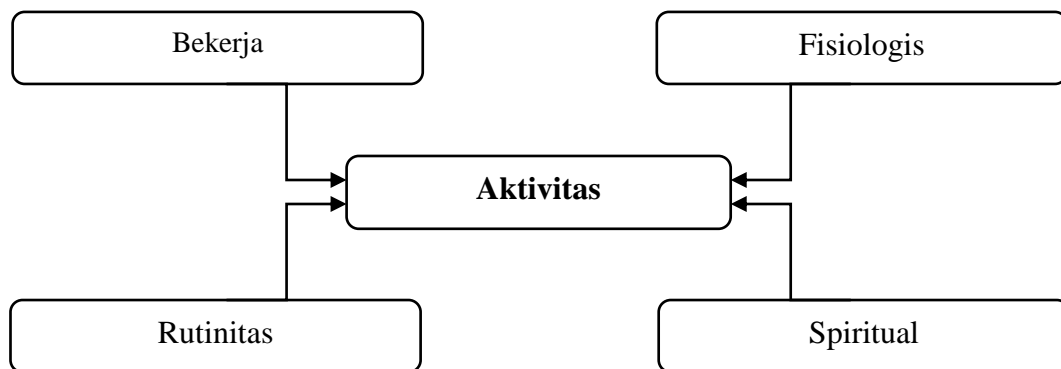
Tabel 4.4 Distribusi Tema

Tema	Sub Tema
Aktivitas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bekerja</li> <li>- Fisiologis</li> <li>- Rutinitas</li> <li>- Spiritual</li> </ul>
Gambaran Kusta	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnosis</li> <li>- Tanda Fisik</li> <li>- Memperberat</li> <li>- Pemahaman Definisi Penyakit</li> <li>- Penularan</li> <li>- Penyebab</li> </ul>
Situasi Ekonomi	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pekerjaan</li> <li>- Penghasilan</li> </ul>
Perilaku Kesehatan	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Manajemen Pengobatan</li> <li>- Pencarian Kesehatan</li> <li>- Promosi Kesehatan</li> <li>- Regimen Terapi</li> </ul>
Hidup dengan Stigma	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Keluarga</li> <li>- Komunitas</li> </ul>
Hidup dengan Kusta	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mekanisme Koping</li> <li>- Perasaan</li> </ul>
Hubungan Diri	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Keluarga</li> <li>- Komunitas</li> </ul>

### 4.5.1 Aktivitas

Tahap awal hasil analisis didapatkan tema Aktivitas. Tema ini menjelaskan kegiatan sehari-hari yang terjadi selama sakit ditimbulkan oleh

penyakit kusta dengan adanya perubahan yang mempengaruhi aktivitas partisipan selama ini. Penggambaran keadaan pada partisipan menunjukkan hal-hal yang dialami secara langsung dan tidak langsung terjadi pada aktivitas sehari-hari. Sub tema dari tema diatas dapat dijabarkan sebagai berikut: (1) bagaimana aktivitas bekerja, (2) fungsi fisiologis berjalan, (3) rutinitas sepanjang hari, dan (4) pemenuhan kegiatan spiritual.



Gambar 4.2 Tema 1: Aktivitas

#### 4.5.1.1 Bekerja

Bekerja, aktivitas rutin yang dilakukan oleh pekerja pencari nafkah. Pada sub tema ini akan menjelaskan bagaimana adaptasi partisipan setelah menderita kusta. Beberapa kategori yang dihimpun antara lain: intensitas menurun, pengawasan, dan tidak mampu.

##### 1) **Intensitas Menurun**

Partisipan memaparkan bahwa sejak menderita kusta menyebabkan durasi dalam bekerja berkurang karena kusta mempengaruhi fisik mereka. Berikut penjelasannya:

*Niki sampun jarang goro-goro cepet gregesen kadang-kadang.(VI-216)*

*Niki nggih tasih tapi sampun mboten kayak mbiyen, soale cepet gregesen.(VI-218)*

## **2) Pengawasan**

Selama menderita kusta partisipan sering mengalami keluhan fisik sehingga saat melakukan aktivitas bekerja terkadang dipantau oleh anak kandungnya. Berikut laporannya:

*Niki wau nggih bekerja, kadang di awasi didelok yogane.(VI-272)*

## **3) Tidak Mampu**

Berikut pemaparan ketidakmampuan partisipan melakukan aktivitas bekerja karena penyakit kusta mempengaruhi kekuatan dari partisipan itu sendiri. Kesehatan yang dialami mengalami perubahan antara lain sering mengeluh badan demam, tidak dapat bergerak, krontraktur (kelainan bentuk), dan cepat terkurasnya energi:

*panas nemen dadi ne gak bekerja, sambat lan kumat.(VI-270)*

*tapi kalau orang-orang itu yang sudah parah itu jangankan ngangkat berkilo kilo,10kg aja sudah gak mampu.(V2-135)*

*Mancik poso niku telas sak plek. Niku kangge sak bulan, lha niki kulo pun mboten saget digerak ne.(V3-68)*

*Mboten nyepeda adoh maneh. Pokok e sak derenge penyakit ngoten niki nyepeda niku sedinten glek dugi pundi-pundi.(V4-130)*

*Mboten saget nopo-nopo. kalih tahun niki mpun mboten nyambut damel. Blas mboten nyambut damel.(V5-48-122)*

*Sing kulo raosne pas pengobatan selama niki awak rasane dredeg kadang kulo kulinane ngarit ne wedus dredeg. Halah..halah mboten kuat.(V7-43)*

#### 4.5.1.2 Fisiologis

Kebutuhan dasar manusia dapat terpenuhi melalui bantuan maupun aktivitas mandiri. Berikut ungkapan partisipan yang berhubungan dengan kemampuan mereka dalam melakukan aktivitas untuk memenuhi kebutuhan sehari-hari. Sub tema fisiologis ini terdiri dari empat kategori mulai dari eliminasi, makan minum, seksual, dan tidur.

##### 1) Eliminasi

Adanya larangan mandi yang menyebabkan partisipan enggan untuk mandi dan hanya membersihkan diri dengan menggunakan kain yang dibasahi dan kesulitan untuk menuju kamar mandi. Berikut ungkapan partisipan:

*Mboten angsal kengeng toyo, nggih namung entene di siben. Sak suwi ne berobat niko kengen toyo mboten angsal. Niki mboten nate, kengen toyo mboten angsal sak estu.(V3-270)*

*Kulo ajeng pipis nopo ajeng nopo kulo ngesot. Kulo umbul ne iki sikil'e.(V5-20)*

*Kulo mben dino isuk sore ngusungi banyu kanggo adus. Lak kagem mandi makan minum saget.(V7-141-143)*

##### 2) Makan Minum

Hilangnya sensasi indra pengecap sehingga makanan yang di konsumsi terasa pahit. Ada partisipan yang hanya makan 3-4 sendok karena sesaat di masuki makan keluar lagi. Adapun saat minum dengan air biasa dan menghindari minum es. Secara umum kemampuan makan dan minum

masih bisa diakomodir sendiri. Berikut pernyataan yang disampaikan partisipan:

*Raose pahit lak nggo dahar niko,(VI-292)*

*Sak suwi ne sakit niki nggih mboten nate ngunjuk es. Air putih biasa.(VI-318)*

*asal kulo gerah. Ngeten niki. Lak maem Sendok nggih kulo cepet ngeten mawon, tapi tasih saget maem piyambak. Tapi nggih niku maem paling nggih 3 sendok 4 sendok nggih pun. Mboten saget katah pas gerah niku. tapi nggih niku kulo lebet ne medal teng irung niki. Niki sambel nopo niku medal irung mriki.(V3-90)*

*Biasa mawon saget. Minum nedi nggih biasa nggih mben dinten e enjing sonten niku.(V4-124)*

*Nggih dibatasi. Lak masalah legi mpun katah-katah ngoten. Pokok e serba dikurangi. Mangan sak mangan kedah ngati-ngati. Nak biasane dereng kengeng penyakit niko sedinten ping 3 teng wande. Enjing, siang kalih ba'da maghrib ngoten niku biasane. (V5-82-230)*

*Lak kagem mandi makan minum saget.(V7-143)*

### **3) Seksual**

Beberapa partisipan tidak mengalami perubahan pola ataupun kendala dalam melakukan hubungan seksual. Akan tetapi pada salah satu partisipan tidak melakukan hubungan seksual lagi karena merasa mengalami sakit yang parah. Berikut laporannya:

*Biasa, umpamane seperti niku biasa. Berarti artine masih sehat gitu, Alhamdulillah biasa. Gak berpengaruh, biasa. (V2-210)*

*Lak kumpul nggih e tasih kan wau ne berobat ken kendel nggih kendel, lha niki kan sampun rampung setahun mpun biasa malih artine mboten ganggu nopo-nopo. Nggih kurang mas otomatis.(V3-352-354)*

*mboten tau sekamar sak niki. Kulo parah-parah e wonten mriki, kulo lak sakit. Lak tilem teng tengah lawang.(V5-198)*

*Aktivitas suami istri nggih sami mawon kalih sebelum e.(V6-198)*

#### **4) Tidur**

Beberapa partisipan yang mengeluhkan saat tidur merasa kepala sakit sehingga membuat sulit tidur. Saat keadaan parah ada partisipan yang mengeluhkan tidak bisa tidur karena kesemutan dan kram. Berikut ulasan dari partisipan:

*Pokok e kadang cenut-cenut kadang pusing ngoten niku. tapi sedinten wonten e nggih tilem.(V3-82)*

*uangel(sangat sulit) tilem e niku. nanging mboten dong kumat tilem nggih biasa mboten kraos nopo-nopo.(V4-170)*

*Pas sik aboh-aboh'e mboten saget tilem. Kulo mboten iso turu, kulo lak sakit mboten saget tilem.(V5-68-124)*

*Kadang kulo lak dalu mboten saget tilem mas. Soale roso ne nggih kesemuten, nggih kados kram niku.(V5-224)*

#### **4.5.1.3 Rutinitas**

##### **1) Normal**

Pada beberapa partisipan menyatakan bahwa rutinitas dalam keseharian masih berjalan seperti biasa tanpa hambatan. Berikut pernyataan yang di sampaikan partisipan.

*aktivitas diluar nggih biasa. Teng saben, jagong, nggih biasa. Kulo cinorone nggih rutin. Kalau tiyang mantu nggi jagong.(V1-254-266)*

*Di masyarakat biasa, bancaan, yasinan ngoten niku. Tasih rutin. Aktif.(V2-95)*

*Nggih lumayan sekolah yoga ne saget ngeterne, celak mriki sekolah e.(V3-182)*

*mpun saget numpak sepeda, numpak nopo-nopo.(V5-92)*

## **2) Alat Bantu**

Partisipan yang mengalami gangguan berjalan sehingga menggunakan alat bantu untuk menopang aktivitas sehari-hari dan melakukan tindakan dengan memakai alas pelindung untuk menjaga selama beraktivitas.

Berikut laporan yang partisipan utarakan:

*Kulo nggih tekanan(tongkat) sing katah-katah nggih mbeto tekanan.(V4-168)*

*Mlaku king kedok an galeng niku mbeto tekan(tongkat),(V5-124)*

*Merga ne sandal kulo diparingi tali kersane mboten cepot. Mengke lak cepot nggih nyamar. Kalih kalih emboten saget ngrasak ne nopo-nopo tapi saget kagem jalan. Dadi lak metu sandalan terus,(V7-59)*

## **3) Terhambat**

Berapa partisipan menunjukkan adanya pengaruh kusta terhadap fisik mereka yang berimbas pada terhambatnya aktivitas mulai dari cara berjalan yang tidak normal, sulit untuk berdiri terlalu lama, kesemutan tiba-tiba dan kaku. Berikut pernyataan partisipan:

*trus niki enten e mlampah mboten pun saget jejeg. Jonjing ngoten niko.(V3-70)*

*....mboten saget teng pundi-pundi.(V3-82)*

*Mpun mboten saget mlampah tebih malih...Ajeng mlampah dangu, ajeng ngadek mpun angel lak ajeng mlampah e niku. (V4-156)*

*Lha bareng aboh kulo mboten saget mlampah.(V5-2)*

*Aboh niku mboten saget mlampah. Mlampah kulo seret kok.(V5-6)*

*Kadang mlampah juk juk raos gringgingen.(V6-138)*

*Mlaku nopo saget biasa, mlaku koyok kaku mboten saget neku lak mlaku.(V7-137)*

#### **4.5.1.4 Spiritual**

Pada sub tema ini berfokus pada aktivitas-aktivitas spiritual yang terjadi selama partisipan menderita kusta. Dalam bagian ini juga dijelaskan aktivitas ibadah yang mereka jalani. Sub tema ini terbagi atas tiga kategori yaitu: ibadah, tidak beribadah, perkumpulan dan tidak perkumpulan karena dampak kusta. Berikut adalah penjelasan dari partisipan:

##### **1) Ibadah**

Partisipan menuturkan bahwa kusta tidak mempengaruhi aktivitas ibadah selama ini, tetapi dalam melakukan ibadah ada partisipan yang melakukan dengan duduk berbeda dengan keadaan yang normal yang dapat dilakukan dengan berdiri

*Biasane dateng masjid, jagong, tasih aktif.(V1-198)*

*Kalau disini memang ya kalau segi kemasyarakatan ya biasa orang islam ya yasinan, tahlilan, manakipan, bancaan, slametan nggih katah.(V2-103)*

*Nggih saget sembayang kalih lenggah mawon. Ngadek'e nggih mpun angel kalih lenggah mawon dadi ne. Kulo sembayang ping 5 lenggah mawon. (V4-164)*

*Tapi kulo lak solat niku tayamum kalih lenggah. Sak saget-saget kulo ngoten lho.(V5-66)*

*Teng masjid mpun biasa.(V7-111)*



## 2) Tidak Beribadah

Salah satu partisipan melaporkan bahwa selama sakit kegiatan beribadah berhenti sementara waktu. Berikut ungkapan partisipan:

*kulo wau ne ibadah, trus niki kendel.(V3-368)*

*Solat-solat e leren riyen. (V3-368)*

## 3) Aktif Bersosialisasi Keagamaan

Sebagian besar partisipan mengutarakan bahwa masih mampu beraktivitas dalam kegiatan perkumpulan keagamaan, dan keikutsertaan dalam kegiatan sosial keagamaan dengan jarak lokasi yang dekat dari tempat tinggal. Berikut penjelasannya:

*bancaan, yasinan ngoten niku. Tasih rutin. Aktif.(V2-95)*

*Nggih biasa, kondangan nopo tasih. Tasih rutin yasinan.(V3-288-338)*

*Kondangan bancaan slametan nggih tasih tumut, sing celak-celak.(V4-150)*

*kulo sok-sok sering melu ngaji ngoten niku.(V7-67)*

*Mulai bar iso saget moco niku akhir e sering Yasinan pendak malam senin. Teng mriko-mriko.(V7-161)*

## 4) Ketidakaktifan Bersosialisasi Keagamaan

Berbeda dengan ketiga partisipan lainnya yang menjelaskan bahwa ketidak ikut sertaan dalam perkumpulan peribadatan karena manifestasi penyakit kusta yang dialami seperti tidak enak badan. Berikut penjelasannya:

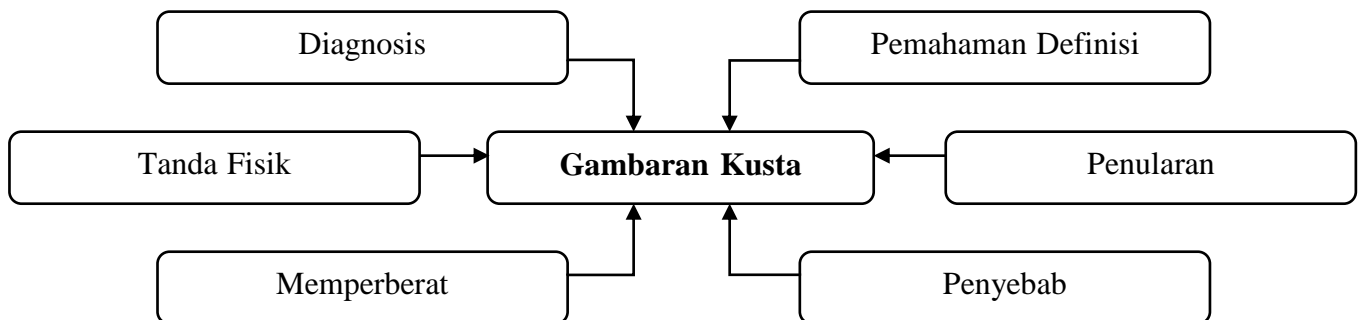
*Yasinan mboten tumut, mboten kroso menak teng awak.(V1-118)*

*Yasinan mpun rombongan niku kulo mpun mboten tumut.(V4-96)*

*Mboten tumut yasinan, slametan.(V6-102)*

#### 4.5.2 Gambaran Kusta

Tema ini berfokus pada pengalaman hidup orang dengan diagnosa kusta. Tema ini terdiri dari ide dan pemahaman partisipan. Partisipan berbicara tentang berbagai macam topik dari awal diagnosis dan hal-hal yang terjadi selama menderita kusta. Adapun sub tema dalam pembentukan tema ini terdiri dari (1) Diagnosis, (2) Memperberat, (3) Pemahaman Definisi, (4) Penularan, (5) Penyebab, dan (6) Tanda Fisik.



Gambar 4.3 Tema 2: Gambaran Kusta

##### 4.5.2.1 Diagnosa

Sub tema ini berfokus pada komposisi saat melakukan penegakan dan proses dialami saat melakukan proses pendiagnosaan. Pembagian dibawah dibagi lagi pada kategori sesuai pengalaman responden dalam upaya mengetahui penyakit apa yang dialami. Berikut kategorinya: (1) ketidaktahuan petugas kesehatan, (2) ketidak tepatan diagnose, (3)

pemeriksaan fisik, (4) pemeriksaan laboratorium, (5) tenaga kesehatan tidak bilang, (6) tidak ingin tahu

### 1) **Ketidaktahuan Petugas**

Rendahnya tingkat pengetahuan petugas kesehatan dalam menentukan diagnosa penyakit bahkan diantaranya menunjukkan sikap kebingungan dengan apa yang dialami partisipan. Berikut cuplikan kalimat dari partisipan:

*Kulo tangklet ne bidan, bidan niku. “jane niki sakit nopo to buk?”. “lha nggih duko niku. niku kengen nopo?” ngoten teng kulo niku malahan teng kulo. (V3-144)*

*Lha piye pak (dokter) petrus nggih bingung.(V4-84)*

*Nak kusta keng pihak puskesmas bidan niku nggih perkiraan ne tiyang-tiyang ngoten mawon. Namung kiro-kiro. (V4-188)*

*Kulo gumun niku, wong pak dokter sing almarhum niku mboten ngertos lak niki kusta lho. (V5-80)*

*Wong pak dokter mpun mboten ngertos lho. Pak dokter kan nggih dokter lho, nggih mboten ngertos penyakit e ngoten niku lho. (V5-160)*

### 2) **Ketidaktepatan Diagnosa**

Sama seperti hal diatas bahwa kurangnya tingkat akurasi diagnosis oleh petugas kesehatan berdampak pada ketidak tepatan diagnosis partisipan. berbagai penyakit dijelaskan mulai dari penyakit biasa, penyakit kulit, gatel, mata ikan, darah tinggi, masuk angin, alergi, bahkan penyakit tipes. Sesuai dengan pernyataan di atas, berikut adalah masing-masing ungkapan partisipan:

*Penjelasne hanya penyakit biasa, gatal biasa. (V2-8)*

*.....kulo priksane teng kerten tiros e gatel biasa.(V3-296)*

*Tiros e gatel biasa, ...(V3-308)*

*Wau ne katah-katah nggih di weruhi bubul pendem ngoten mawon. (V4-18)*

*trus ajeng di pijet niku tiyang e sanjang kulo lak kulo kengeng angin ngoten.(V5-4)*

*tiros'e pak dokter niku anu.....alergi.(V5-14)*

*Kulo nate teng gone PMI pak mantri pas perikso ngendikane lak kulo niki Tipes. (V7-79)*

### **3) Pemeriksaan Fisik**

Dalam penegakan diagnosis partisipan menjalani pemeriksaan fisik seperti reflek patella, tes dengan kapas pada daerah bercak, dan membenarkan kancing baju. Partisipan masing-masing menjalani pemeriksaan berbeda-beda akan tetapi yang paling sering ialah pemeriksaan dengan menggunakan kapas. Berikut laporan yang peneliti himpun dari partisipan:

*namung ditutuki dengkul e alon-alon ngoten niku. Namung ngoten niku(sambil menunjukkan bagian yang pernah diperiksa). (V1-44)*

*Di tes kagem kasa, pas di tes sing niki. Nggih teng mriki (pipi yang ada bercak putih). Nggih nak sing niki riyen d tanya, "rasane bagaimana" agak ketat dikit. (V2-153)*

*Nggih niku manung di tes kalih nopo niku.....kapas niku.(V3-42)*

*Nggih Teng mriki sedoyo di tes. Teng mriki nopo, kaki niki nggih. Kaki, badan ngeten niki. Teng wingking sedoyo.(V3-44)*

*Kulo di ken nyopot kaos di periksa teng ruangan.(V4-74)*

*dugi mriko kulo di cek kon lokar nggih'e, kaos baju niku ken lepas.(V5-20)  
Kalih pak mantri diperiksa nggih namung ngucul baju kalih kaos ken nyupot. Bareng di periksa kulo ken bubuk teng amben.(V5-78)*

*di priksa kalih mbak perawat. Di cobu ngagem kapas mboten kraos.(V6-48)*

*Pemeriksaane mata di tutup, klambi di bukak. Mantri ne gowo kapas dilinting di celup ne banyu. Trus kulo keng ndudingi(tunjuk) sing di tempeli kapas niku. dadi lak gak iso ndudingi berarti wis keserang penyakit.(V7-53)*

#### **4) Pemeriksaan Laboratorium**

Upaya penegakan diagnosis penyakit kusta selain pemeriksaan fisik ialah pemeriksaan laboratorium yang mana menggunakan sampel untuk dilakukan uji laboratorium. Banyak partisipan yang menjalani uji untuk mengetahui penyakit apa yang diderita. Pemeriksaan yang paling sering dengan uji preparat darah dari telinga, selain itu dengan menggunakan tes kadar gula, asam urat, kolesterol, dan USG,

*Kalih yogane di beto maleh teng madiun d Lab maleh, kuping e di iris malih. Nggih niki(kuping) ping 4 di iris teng jogorogo.(V1-244)*

*Satu kali aja, di ambil teng telinga niki.(V2-89)*

*Tapi yo di USG mboten enten nopo-nopo.(V3-160)*

*Nggih niki lab e teng ngawi, sak derenge teng jogorogo. Trus sing kentun(terakhir) niku pihak puskesmas niku mutusne ken lab teng jogorogo.(V4-192)*

*Lha niku kulo sak dereng'e teng madiun kulo mpun cek kadar gula teng pojok. Dugi mriko dies(langsung) kadar gua, asam urat, kolesterol di cek sedoyo. (V5-8)*

*Kulo di lab di ambil darah e. Namung kuping niki sing di pendet sampel e. Akhir e ba'da niku kulo positif.(V6-10)*

### 5) Informasi Tidak Tersampaikan

Petugas kesehatan tidak menyampaikan informasi terkait diagnosis penyakit kusta secara jelas dan terbuka. Petugas kesehatan hanya menganjurkan untuk langsung berobat di puskesmas. Seperti yang disampaikan partisipan berikut ini:

*Ken mbeto teng jogorogo di Lab to. Niku hasil e nggih mboten wonten. Namung teng puskesmas niki nggih mboten omong iki kusta yo gak omong.(VI-244)*

*wong dokter kulit pun nggih mboten ngomong. Mungkin di rahasia kan dari pihak puskesmas ben pasien nggih mboten ngertos. Kadang pasien nggih mboten tanya nggih mboten d weneh i ruh.(VI-384)*

*yang penting sanjang e berobat di kerten tidak ada kata kusta. Nggak.(V2-107)*

*penyuluh niku mboten jelasne nak kulo niki penyakit e kusta, mboten.(V3-140)*

*Pak jam niku sampun ngertos lak kulo gadah kusta. Tapi nggih mboten nyinggung kusta kulo,(V7-17)*

### 6) Tidak Ingin Tahu

Salah satu partisipan tidak mendapatkan penjelasan karena pada dasarnya tidak ingin mengetahui kondisi yang dialami hanya kebutuhan berobat yang menjadi tujuan utamanya. Seperti yang disampaikan partisipan berikut:

*Gak pengen takok iki loro opo.(VI-380)*

*Kadang pasien nggih mboten pengen tanya.(VI-384)*

#### 4.5.2.2 Tanda Fisik

Penggambaran secara manifestasi klinis dari penyakit kusta. Beberapa dampak yang akan ditimbulkan yang dapat dikaji dari segi fisik. Dalam uraian sub tema tanda fisik mengelompokkan pada 4 kategori manifestasi dari aspek fisik: akut, kronis, kecacatan, dan reaksi kusta.

##### 1) Akut

Paparan manifestasi akut saat penyakit kusta menyerang dirasakan panas pada kaki dan tangan, gatal di badan, luka tiba-tiba, nyeri, bengkak, linu, dan bercak-bercak di bagian tubuh. Seperti yang dijelaskan oleh partisipan dibawah ini:

*Jug jug ngeten niki lho mas, kulo ndaut teng saben niki(memegang kaki dan telapak tangan) raosipun sumuk-sumuk panas.(V1-4)*

*gejala dari penyakit kusta bintik bintik merah, satu titik atau dua titik itu.(V2-4)*

*Nggih wau ne sepindahan gadah penyakit gatal, teng mriki (badan bagian depan). Nggih wau ne gatal sedoyo sak awak koyok kringet olo ngoten niku. niku gatal e. Moro-moro wonten catu, mbomot ngoten lho. Awal e gatal biasa (V3-2-130-232-296)*

*raos e niku wau ne benter(panas...) perih...benter....perih. dados gepok toyo niku raos e kados suku(kaki) ke bacok raos e. Mboten tatu(luka) niku nggih'e. Mboten tatu kok raos e mboten perih.(V4-6)*

*Awal'e niku tahun 2008 sakit wonten jakarta. Kulo niki dagang buah dorong. Niku kulo nggih mboten sakit nggih mboten nopo-nopo. Bagian niki suku(kaki) niki, niki dugi ngandap niku aboh!!!. Niku ujug-ujug aboh. Nggih aboh mas. awalane sakit e kemeng, aboh.( V5-2-6)*

*nggih kados koyok panu awak e niki. Mblentong-mblentong. Sing awal-awal e.(V6-22)*

*Riyen bercak teng geger mriki tapi dereng pati genah. Tasih samar.mboten katah.(V6-46)*

*awal e sing kenek nembe tangan kiwo niki tok. Niki rasane koyok wedangane panas ngoten niko lho. Sing jentik an niki riyen awal e.(V7-6)*

## 2) Kronis

Penjelasan manifestasi klinis kronis yang dialami partisipan didapati tanda berupa mudah demam, mati rasa, panas, kesemutan, bercak-bercak merah, berkurangnya energi, kram, bengkak pada ekstremitas, dan bau lesi yang tidak sedap. Didukung dengan pernyataan partisipan dibawah ini:

*Ya masalah khususnya kulit ada bintik merah. Gejala yang lain, mungkin energinya kurang. Maksudnya sering kadang-kadang kram di tangan kaki juga. tapi kalau orang-orang itu yang sudah parah itu jangankan ngangkat berkilo kilo,10kg aja sudah gak mampu (V2-12-14-135)*

*Lha niki bengkak teng mriki(sambil menunjuk kaki sebelah kanan) warnane hireng(item) ngoten. Lak niki jane tasih utuh, wau ne bengkak niki uageng(besar banget) nggih to. Kulo pun wangsul keng Mojokerto, niki bengkak.Gandane mpun mboten umum....halah-halah.... dados kulo mpun telas awak kantung balung kalih kulit (V3-2-30-126-124)*

*Wong niku raos e uantep(berat sekali), nggih ketat niki.Sok-sok raos e buenter(panas sekali) ngoten niki teng epek-epek(dlamakan) niki. Raos e benter ngoten, kok raos e mboten kanten kantenan(tidak terkira). Sing roso pedes kiwo niki.(V4-50-80)*

*Nggih mboten kroso, kados kandel mati roso raos'e. niki wonten kayak kadas mas. Mlentong-mlentong ngoten lho. Sedoyo, ngarep guri koyok kadas. pas setahun penyakit e medal kados balung sak jentik'an (kelingking).(V5-18-20- 34)*

*sak dangune bada' sakit niki rasa ne mumet lemes ngoten niku wonten gondone(bau gk enak). Sak omah ini woohhhh....gandane mboten umum. kusta niku ambune gak enak....(V5-98-100)*

*Dados sing kuning kui wis mati roso. Koyok panu gak gelem keringeten lak nggo gerak gak gelem keringeten. Misal e teng panas'an sedelut ngoten mboten kringeten, bengkak, atos ngoten rasane. Bunder-bunder niku mboten kringeten. Umpamane gobyos niku mboten kringet saking panu ne. bener saget gerak tapi kekuatan otot tapi lak balung e wis gak berfungsi. (V7-53-137)*



### 3) Kecacatan

Pada beberapa partisipan yang mengalami kecacatan akibat kusta yang diderita sudah terlalu lama ditangani. Ditandai dengan adanya kekakuan pada ekstremitas, bengkak pada ekstremitas, dan amputasi terjadi pada ekstremitas. Kecacatan berdampak pada sikap jalan seperti orang pincang karena tulang dan anggota bagian tubuh tidak genap lagi. Berikut pernyataan partisipan yang mendukung:

*sing nemen sing kiwo niki kalih kaku. ....kaku gek aboh(bengkak) nggih mboten saget di gerak ne sitik mboten saget.(V1-26-134)*

*rajin minum obat Insya Allah juga sembuh tidak sampai terlalu rusak badan nya sampai mrotoli itu.(V2-25)*

*Kulo damel teng saben mawon, trus putus driji ne niki. Mpun kaku sing sikil niki mreteli (V3-2-30)*

*Mpun degil(seperti pincang) nggih mpun kendel. Degil mpun berdongkok-dongkok mlampah e.(V4-156)*

*sikil kulo mpun aboh. Mpun rusak pokok'e. Bosok. Sing kiwo nggih'e.(V5-20)*

*driji ne setunggil niki pun ical pun telas. Sing kalih niki nggih pun ajeng telas.(V6-32)*

*Lha sikil niki wis ciri(cacat). Trus sak niki cacat ngoten niki. Ruh-ruh sampun sengkleh(cacat), coro ne balung nom e wis kaku. Balung garing, darah mboten enten. (V7-61-129-137)*

### 4) Reaksi Kusta

Reaksi kusta adalah respon kekambuhan yang dirasa penderita kusta selama menderita kusta. Dalam laporan penelitian ini partisipan menunjukkan reaksi kusta dikarenakan putus obat lama dan adanya reaksi

setelah minum obat dengan tanda seperti tubuh serasa tebal, muncul bentol-bentol, bercak merah, kaku, kram, perih, dan merasa badan sakit semua. Kebanyakan partisipan mengalami reaksi kusta. Berikut pernyataan yang mendukung:

*Trus radi mari kan kandel-kandel e, lha medal(keluar) kados cangkrang mruntur-mruntur(bentol-bentol banyak).(V1-86)*

*Soale penyakit kusta niku pengobatane lama, dados e nggih kedah telaten mboten pareng putus obat. Biasa ne nggih wonten reaksi ne meniko,...(V1-138)*

*Nggih enten reaksi niku. kulo malah bingung niku ngunjuk niku nggih to. Wau ne awak kulo biasa, mlampah nggih biasa. Ngunjuk niku lho.....raos entene radi kaku-kaku ngoten teng driji teng badan enten ne ringan ngoten lho.(V3-236)*

*Lak kumat rasa ne nggih buenter, gek yo kuetat, pokok e gepok toyo niku rasane benter, nggih kuetat, cuetil-cetil, perih.(V4-172)*

*Lak aboh kaku-kaku mboten pernah, nggih namung kram.(V5-222)*

*Nggih coro ne nggih enten reaksi lah ibarat e koyok gringgingen nopo ngoten kadang nggih wonten.(V6-72)*

*.....reaksi kusta niku kadang timbul bercak merah.(V6-90)*

*Reaksi pernah ngalami nggih panas. Namung niku tok.(V6-92)*

*Coro ne penyakit e polah medal abang-abang ngoten niku. mesti niku. konco-konco kabeh nggih sami. Medal bercak e niku teng tangan-tangan ngeten niki banyak. Awal e merah niku.(V7-31)*

*Reaksine butuh e angger gak mergawe mari. Lak mergawe rodok abot niku lak turu loro kabeh. Rasane ning awak loro kabeh.(V7-175)*

### 4.5.2.3 Memperberat

Partisipan menjelaskan ada hal-hal yang memperberat penyakit kusta yaitu karena lalai minum obat, terlambat berobat, terkena benda panas, pikiran kacau, dan bekerja berat. Berikut partisipan yang mendukung:

*kadang-kadang penyakitnya parah malahan, akhirnya sulit di sembuhkan bahkan tidak bisa disembuhkan karena sering lalai minum obat itu. Sebenarnya kalau mboten terlambat pengobatan nggih mboten sampe komplikasi.(V2-25-89)*

*kengen toyo anget mpun bengkak pun medal toyane niko.(V3-254)*

*Lha mboso di kom toyo manget-manget rodok kebenteren(kepanasan). Sing separo niki sedoyo. tapi sing tatu namung mriki tok. Sing mloyoh namung niki.(V4-38)*

*Mbiyen niku damel diang (api) sewan kalih kenek eri(duri) niku ngantos mboten kraos trus langsung mlonyoh ngoten niku.(V4-188)*

*Niku plese mak jleb ngoten lho. Sikil kulo aboh malih sing kiwo niki. Loro kulo niki asli ne mboten khusus kusta tok. Campur-campur (V5-8-192)*

*Nate kejadian sawah sebau dowo, pit e(sepedanya) ning ratan kene ngarit e ning kono adoh nyunggi malah...halah langsung ambruk gering kulo.(V7-59)*

### 4.5.2.4 Pemahaman Definisi Penyakit

Pemahaman partisipan tentang persepsi definisi kusta sebagai penyakit yang partisipan percaya mulai dari pemahaman terbagi atas beberapa kategori seperti penyakit lainnya, ketidaktahuan ataupun memahami definisi kusta sebagai penyakit lepra.

### 1) Ketidaktahuan

Kurangnya pengetahuan partisipan tentang definisi penyakit kusta membuat pemahaman tentang definisi hanya sebatas penjelasan definisi tentang gejala. Berikut pemaparannya:

*Mboten ngertos mas, mboten ngertos. Namung ngertos e jimpe pisan-pisan panas wau.(VI-386)*

*Kan gak tau juga penyakit jenis apa kan gak tau yang tau setelah di Lab seperti itu. Menurut kulo, apa ya. Kalau emang jenis penyakit kusta itu aku pun juga gak tau tapi kira-kira kusta itu suatu penyakit.(V2-19-25)*

### 2) Seperti Penyakit Lain

Beberapa partisipan memahami bahwa definisi penyakit kusta ini sama seperti penyakit panu, penyakit sungsung tulang, penyakit kadas, dan alergi. Berikut pernyataan partisipan yang mendukung:

*Seperti penyakit panu, tapi kadang-kadang sejenis itu kalau sulit-sulit di khawatirkan putih atau merah.(V2-89)*

*Sing baku nggih darah kotor niku, niku lak asli sah.(V3-122)*

*niki penyakit kusta. Niki penyakit kusta niki manggene teng sungsum. Kusta niki manggene teng sumsum. Nggih bubul pendem.(V4-22)*

*Ngeten niki. Lak gak panu ki kadas.(V4-76)*

*kusta niku asli ne penyakit panas mas. Kulo sing ngraosne panas e jabang bayiii...(V5-88)*

*di kiro biduren kok gak mari-mari. Bintul bintul.(V6-96)*

### 3) **Leprae**

Partisipan lain mendefinisikan secara tepat definisi penyakit kusta adalah penyakit *leprae* yang berasal dari bakteri *leprae*. Berikut pernyataan yang diutarakan oleh partisipan:

*Kusta niku di wastani nggih leprae, nggih to. Niku nggih tanda tanda ne nggih ibarat e parah nggih parah.(V6-36)*

*menurut kesehatan niko jarene lak ning luar negeri ngarani bakteri leprae. Lak coro luar bakteri lepra. Lak coro jowo lepra niku nggih to, tapi lak bahas indonesia kusta niku.(V7-63)*

### 4) **Penyakit Aneh**

Pada salah satu partisipan mendefinisikan bahwa kusta merupakan penyakit yang aneh. Berikut pernyataan partisipan:

*kusta niku penyakit aneh rumangsa ku lak ngarani.(V5-186)*

*Aneh e ngoten lho....sak daerah mriki. Lingkungan mriki. Dusun niki mboten wonten sing sakit kados kulo. Ngoten lho.(V5-188)*

#### 4.5.2.5 Penularan

Sub tema ini berfokus pada pemahaman penularan kusta dari ide dan pemahaman partisipan. Terbagi atas 3 kategori antara lain: ketidaktahuan, menular, dan tidak menular.

##### 1) **Ketidaktahuan**

Rendahnya pengetahuan dan informasi tentang penularan penyakit kusta dari mana berasal dan karena terlalu lama mengalami penyakit kusta

sehingga tidak mampu mengidentifikasi informasi terkait penularan.

Berikut pernyataan partisipan yang mendukung:

*Nggih mboten ngertos, dugi ne saking punding nggih mboten ngertos.(V1-372)*

*Tapi duko nggih. Masih belum tau....(V2-149)*

*Nggih duko, asal kulo sakit sak munu dangune nggih to.(V3-232)*

*Gung jowo lho mas menular nopo mboten.(V7-79)*

## **2) Menular**

Kepercayaan partisipan pada sifat penularan kusta. Mereka memahami bahwa kusta akan menular cepat jika tidak segera diobati dan menular dari kontak dengan keluarga yang menderita kusta.

*Tiros e Anak e wis pernah kenek ngunu kuwi pak e paling yo iyo.(V1-390)*

*Kan niku enten informasi tiros e gage(cepat) menular ngoten niku lho.(V3-192)*

*Tiros e bu perawat kok tiros e nggih ngeten niki omonge nggih saget nular tiros e. (V4-116)*

*kenek niku nggih saking bapak e kusta kulo niki.(V6-38)*

*Lak menurut kesehatan urung ngombe obat kusta niku pancen menular.lak gung ngombe obat kusta niku pancen menular. Lepra niku menular. Nak lak gelem di obati nggih penyakit mati ora menular. Kusta pancen menular. (V7-65-193)*

## **3) Tidak Menular**

Kepercayaan partisipan pada penyakit yang menganggap penyakit kusta adalah penyakit yang tidak mempunyai kemampuan dalam

melakukan penularan. Didasarkan kehidupan mereka yang mendapat informasi dari pemuka agama bahwa penyakit itu tidak ada yang menular diperkuat dengan tidak ada anggota keluarga yang tertular, dan tidak ada tanda lingkungan sekitar yang terkena penyakit kusta. Berikut penjelasan dari partisipan:

*Ahh...ketingalipun nak masalah penularan itu ketingale kok mboten to.(V1-388)*

*Tiros e nggih mboten nular lah teng keluarga ne.(V3-308)*

*Nak pendapat kulo nggih mboten nular mesti ne.(V4-118)*

*Mboten nular nyatane. Mboten enten og.(V5-152)*

*mboten menular langsung kenek kusta.(V6-36)*

*Jarene pak kyai ora enek penyakit kuwi menular kui gak enek.(V7-151)*

#### **4.5.2.6 Penyebab**

Keseluruhan partisipan menunjukkan pemahaman yang berbeda terkait hal-hal yang menyebabkan kusta pada mereka. Pemahaman dibawah ini adalah penyebab kusta itu ada dalam hidup mereka, secara umum mereka memaparkan bahwa kusta terjadi karena banyak penyebab. Dalam sub tema ini berfokus pada kenapa kusta itu ada pada diri mereka. Pengelompokan terdapat 9 kategori penyebab kusta berkaitan dengan pemahaman masing-masing partisipan seperti: ketidaktahuan, aktivitas berlebih, anggota keluarga, mikro organisme, kebersihan, makanan, pemberian Tuhan, penyekait penyerta terdahulu, dan ilmu hitam seperti santet.

### 1) Ketidaktahuan

Beberapa partisipan mengungkapkan ketidakyakinan dan ketidaktahuan penyebab kusta. Hal ini disampaikan partisipan pada pernyataan sebagai berikut:

*mboten ngertos saking pundi bibit,e.Nggih mboten ngertos, duko (gak tau) niki pripun.(V1-112)*

*Penyebabnya ya gak tau. Gak tau juga. Walau terjadinya seperti itu, penyebabnya apa gak tau.(V2-35)*

*lha nggih duko niku. niku kengen nopo?(V3-144)*

*Kok saget gejala kusta niki nggih duko niki.(V4-46)*

*kadang kulo niki mikir nopo gawa ne penyakit niki.(V5-224)*

*Soale mboten ngerti sebab e sing pasti saking pundi.(V7-79)*

### 2) Aktivitas Berlebih

Pernyataan berbeda dikemukakan partisipan yang mengungkapkan bahwa kusta yang terjadi pada diri mereka berasal dari aktivitas yang berlebihan pada waktu yang lampau. Berikut pernyataan partisipan:

*Mungkin niki asal mulai ne ngepi(bersepeda) tebeh, kadang teng geneng. Dari mriki ngepit teng balong geneng teng dulur sejarah. Sampek kedung galar, jambe. Niku tangan kalih kaki kanggo medal kalih 'gocek'i niku, mungkin asal mulai ne panas'e sikil, ketat'e mungkin saking niku.(V4-128)*

*ketingale nggih kersane radi kendel tarah wau ne kulo niki mboten nate kendel.(V3-312)*

*Mungkin niki saking sepeda niku lho, dadi niki saking tebih e perjalanan mlampah'e sepeda niku. cinoro ne mpun melanggar(berlebihan) ngoten lho.(V4-152)*



### 3) Anggota Keluarga

Hal lain ditunjukkan pada pernyataan partisipan yang menyatakan bahwa kusta yang didapatkan berasal dari anggota keluarga yang pernah mengalami kusta. Mereka berpikir bahwa jika ada keluarga yang terkena akan menjangkit satu diantara banyak anggota keluarga. Berikut pernyataan yang menunjukkan hal tersebut:

*lak enek keluarga kenek kusta, tiap keluarga 1 antara 5 anggota pasti ada kusta.(V6-18)*

*kulo ngiro penyakit kusta kulo saking bapak.(V6-180)*

*Asal e penyakit niki kulo kinten ruh dewe tonggo 50 meter enten setunggal. Gandeng tegalan. Lak menurut cerita dulur mbok kulo yo enek kusta.(V7-77)*

### 4) Mikro Organisme

Pernyataan lain dikemukakan partisipan lainnya yang meyakini bahwa kusta berasal dari mikro organisme seperti jamur, kuman, dan bakteri *leprae*. Berikut pernyataan dari partisipan:

*Nak kuman-kuman niku nggih seperti kayak pakaian teng pundi-pundi ditempli jingklong(nyamuk) ditempli mimik niku kotorane, dadi kuman-kuman ngoten niku. Berarti yo bener kusta niku awal e Kuman-kuman niku. (V5-42-190)*

*Gara-gara jamur e niku mungkin,(V6-186)*

*Jarene lak luar negeri ngarani bakteri leprae.(V7-63)*

### 5) Kebersihan

Partisipan yang meyakini bahwa penyebab kusta juga terkait kebersihan. Partisipan menjelaskan bahwa lingkungan kotor, mandi

sembarangan, dan kurang menjaga kebersihan adalah penyebab kusta.

Berikut pernyataan partisipan:

*Namanya penyakit ya semua jelas dari kotoran dan lingkungan juga.(V2-35)*

*tiros e namung niku ....infeksi toyo nopo pripun ngoten niku lho namungan tiros e.(V3-26)*

*Nggih saking adus kali saking Serang. Awale niku angger bar adus kok gatel padahal kulo sabun ping 2 nggih e.(V5-154)*

*Kulo mikir nopo penyakit niki soko kurang resik nopo pripun. Nate kulo nyapu larahan, tegalan nggih nate. Enek barang kotor sak itik gak seneng pas kenek penyakit niku.(V7-163)*

## **6) Makanan**

Salah satu partisipan mempercayai bahwa kusta berasal dari makanan yang dikonsumsi. Berikut pernyataan partisipan:

*kulo nggih nganggep sangking luar pulau, niku kulo maem ulang panjang sak lengen. Iwak laut niku dagine sing ngumpul-ngumpul ngoten niko.(V3-294)*

## **7) Pemberian Tuhan**

Adapun pemahaman dari partisipan yang menyebutkan bahwa kusta berasal dari pemberian Tuhan. Salah satu partisipan mengungkapkan bahwa pemberian penyakit dari Tuhan yang bertujuan menguji kemampuan partisipan untuk bisa naik level dalam kehidupannya. Berikut beberapa ungkapan yang dikemukakan partisipan selama wawancara:

*Tapi kalau dia itu menyadari kesemuanya dari Tuhan. Ya itu semangat sudah. Gak ada rasa gelo, gak ada. Sing jelas itu semua penyakit itu pasti datang nya dari Tuhan.(V2-93)*

*semuanya itu kembali lagi penyakit itu asalnya dari Tuhan. (V2-163)*

*niki pancen e teng alam ndonyo niku. pancen e di uji kalih sing kuoso diparingi penyakit. Coro sekolah e paringi lulus ngoten lho. Kersane lulus, ujian e loro kusta ngunu kesimpulan.(V4-90)*

*Mergo niki ganjarane sing kuoso.(V4-134)*

*.....kulo disukani ganjaran cobo Gusti Allah.(V5-162)*

*niki pancen yo coba ane Gusti Allah. Karek kulo tahan opo ora. Nggih lak garani coba ane Gusti Allah ngoten mawon.(V7-147)*

*dadi loro nopo-nopo niku sing gawe Gusti Allah.(V7-149)*

## **8) Penyakit Penyerta**

Menurut keyakinan yang dimiliki oleh beberapa partisipan menjelaskan bahwa kusta sebenarnya disebabkan karena penyakit penyerta sebelumnya. Penyakit penyerta sebelumnya seperti penyakit kadar gula, asam urat, mata ikan, dan gatal. Berikut pernyataan partisipan:

*Semuanya pasti punya bibit penyakit, apapun dia pasti punya. Entah itu kadar gula asam urat dan selanjutnya apapun itu manusia pasti punya.(V2-4)*

*Niki mboten salah asline gatel kulo sing riyen teng Sumatra niku.teng Bangka.(V3-294)*

*Nggih niku waos'e(mulanya) nggih asline waune nggih niku namine bubul pendem niki. Wau wau ne asal-asal e asam urat trus dados bubul pendem.(V4-8)*

*Wong niku nggih saking panu niku.(V4-118)*

*Kulo gadah asam urat. Asam urat niku gandengane tiyang kusta niku. padane rasane koyok wong gringgingen mas. Mungkin asam urat niku.(V7-171)*

### 9) Santet

Namun ada salah satu partisipan yang meyakini kusta pada dirinya berasal dari ilmu santet yang dikirim oleh orang lain. Berikut pernyataan partisipan:

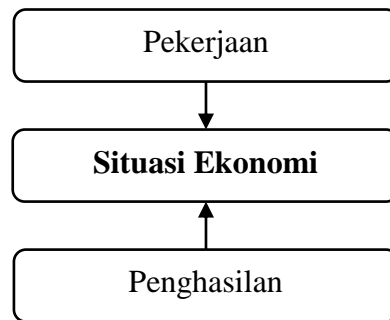
*Tibak'e anak e nyeleh Jopo Montro(santet) enten saben. Ngertos kulo teng jakarta. Niku sakit tapi dereng parah. Di omongi tiyang ngeten."niki loro ne sampeyan campur-campur mboten sak jurusan. Niki sampeyan garap saben e sinten?"*

*"saben ne adik kulo, niku sawah oyok-oyok an"*

*"sawah sampeyan niku reget, niki jopo montro di seleh teng dalam banyu"(V5-194)*

#### 4.5.3 Situasi Ekonomi

Seluruhan partisipan menggeluti pekerjaan yang membutuhkan tenaga kasar sebagai hal utama dalam menyelesaikan pekerjaan. Umumnya mereka keterbatasan dalam sumber penghasilan tiap bulan penghasilan yang didapat dibawah Upah Minimum Regional (UMR) daerah. Dalam tema ini menghimpun kondisi ekonomi yang terjadi pada pekerjaan maupun pendapatan yang dialami partisipan selama menderita kusta. Adapun sub tema yaitu: (1) Pekerjaan dan (2) Penghasilan.



Gambar 4.4 Tema 3: Situasi Ekonomi

#### 4.5.3.1 Pekerjaan

##### 1) Kehilangan Pekerjaan

Dalam kehidupan sehari-hari pekerjaan utama dari masing-masing partisipan tidak hanya satu pekerjaan bahkan bisa lebih dalam satu waktu ataupun satu periode. Mulai dari bertani, pedagang, pengrajin, peternak, dan lain sebagainya. Hampir semua partisipan mendapati pekerjaan mereka berubah ataupun menghilang setelah menderita kusta dan menjalani pengobatan. Karena kusta memberikan pengaruh langsung pada pekerjaan yang membutuhkan kekuatan fisik yang kemudian ada beberapa pekerjaan yang tidak mungkin lagi mereka lakukan. Adapun pernyataan partisipan yang mendukung pernyataan diatas:

*Nggih arang-arang, luwih jarang. Pokok e cinoro merdamel di kurangi ben mari ben mboten kesel.(V1-398)*

*Contohnya ada blentong mempengaruhi pekerjaan trus karena pengen tahun kulo tambak ne teng jawa.(V2-93)*

*Lha kulo keadaan ne mboten saget merdamel inggih pasrah yogane mriku.(V3-298)*

*Mboten nyepeda adoh maneh. Pokok e sak derenge penyakit ngoten niki nyepeda niku sedinten glek dugi pundi-pundi. Nggih teng griyo mawon mboten tumut panen. mboten teng pundi-pundi.(V4-130-160)*

*Mboso pas kulo breg(jatuh sakit) niku pas wulan 10 ba'da panen rendeng kulo mboten purun teng sawah.(V5-48)*

*Nggih mboten saget nyambut, nggih ibuk e mawon sing saget.(V5-138)*

*Lha mboso brek(parah) ugel-ugel(jari-jari) niki mpun mboten saget kerjo.(V7-8)*

*lha pripun ajeng teng saben mek pari yo ra iso.(V7-59)*

## **2) Kekhawatiran Pekerjaan**

Pada partisipan ini dilaporkan bahwa pekerjaan yang ada terganggu sehingga mereka menyatakan bahwa adanya kekhawatiran jika pekerjaan mereka tidak dapat terselesaikan. Karena sumber finansial utama dari satu pekerjaan saja. Berikut ungkapan partisipan:

*Mikir e tasih sekolah yogane niku, kan kulo anak e kalih.(V3-262)*

*lha pripun lak gak metu yo wedus e piye mangan ne.(V7-59)*

## **3) Keterbatasan Bekerja**

Beberapa partisipan mengeluhkan adanya penurunan intensitas dalam bekerja karena efek kusta yang timbul mempengaruhi fisik. Pekerjaan partisipan sangat bergantung pada fisik, terjadinya intensitas bekerja atau keterbatasan bekerja inilah yang didapat pada pernyataan dibawah ini:

*Niki nggih tasih tapi sampun mboten kayak mbiyen, soale cepet gregesen. Nggih arang-arang, luwih jarang. Pokok e cinoro merdamel di kurangi ben mari ben mboten kesel.(V1-218-398)*

*sering kadang-kadang kram di tangan kaki juga. Biasanya bagian sebelah saja, kalau untuk yang bekerja mana kramnya di situ. yang sering di buat kerja itu. biasanya kagem kerja terasa sulit itu sering terjadi. Sering kecapekan.(V2-14)*

*Wau ne mboten saget mas. Enten e namung kaku. pun kerja ane dadi terhambat.(V3-178-356)*

*...soko badan mboten saget sehat niku. badan mboten sehat niku marai sulit....(V4-138)*

*lha pripun ajeng teng saben mek pari yo ra iso. Kulo akhir e milih ngarit mawon. Mosok wong arep ngopeni wedus terus, mboten kuat. 2 tahun niki wis kuesel jane. kesel soale ngarit niku. lak terus terusan iso gering, gak menak.(V7-59-187)*

#### **4) Normal**

Tidak seperti beberapa partisipan yang lain. Pada partisipan ini yang pekerjaannya tidak terpengaruh dari penyakit kusta yang ada. Seperti pernyataan partisipan dibawah ini:

*Masalah bekerja nggih biasa.(V2-194)*

*Nggih tasih saget bekerja kados biasane, ngantos sak niki. Mboten wonten perubahan. Nggih angkatan berat, nggih kadang ngujungi damen di ken tiyang ngoten niku.(V6-84)*

*Mpun kaku nanging jik saget mergawe nopo-nopo, wong kulo jik merantau teng pundi-pundi.(V7-19)*

#### **4.5.3.2 Penghasilan**

Pada dasarnya semua partisipan berasal dari ekonomi yang rendah. Tetapi dengan adanya kusta beberapa aspek dari sumber pendapatan ekonomi ikut dipengaruhi. Berikut adalah beberapa kategori dari masing-masing pemasukan finansial yang dijalani oleh beberapa partisipan:

## 1) Bantuan

Partisipan mendapat pemasukan finansial dari orang sekitar, anggota keluarga baik pasangan ataupun anak. Seperti yang diungkapkan beberapa partisipan dibawah ini:

*...namung rejeki mbah wedok tok nggih. Nggih namung mbah wedok tok, mbah e wedok e melu rombongan mugut nggih teng peken nggih namung tiyang setunggal dadi wau sing ngewangi kulo.(V4-142)*

*Sing usaha nggih ibuk'e niku, kerjo ting sabin nggih gepyok nggih tanen.(V5-50)*

*Duwe ne mung wedus, wedus e nggih wedus bantuan. Iso tuku wedus niku bantuan. Enten pak guru ngeweh i wedus nak manak kon ngepek. Ngko babon pindah sing wong miskin gak duwe kon ngopeni.(V7-69-189)*

*Coro tak utang duit cepet di weh i. Pomo aku gelem utang cepet di weh i. Tonggo niku nggih apik an malah di tawar i utang. Tapi tak gawe nyaur nopo. Ndek ben pas ban ku bocor. Nyileh Sewu kanggo nambal e malah di ikhlas ne gak di anggep utang,(V7-155)*

## 2) Cukup

Dengan adanya kusta pekerjaan utama hilang akan tetapi partisipan mengaku tetap merasa bahwa finansial yang dimiliki sudah cukup dan setelah penyakit ini ada partisipan yang menyatakan bahwa rezeki yang didapat masih terus mengalir. Berikut ungkapan yang disampaikan:

*Ibarat e selama aku masih kita sudah punya rumah tangga ini kan malah sering rantauan kan. Dadi aku sak niki dalam rangka ini seakan akan sudah cukup, akhir e narimo ing pandum.(V2-196)*

*Meski pun kerja ane dadi terhambat tapi rejeki ne ngalir tambah katah.(V3-356)*



### 3) Kesulitan

Berangkat dari ekonomi yang sulit, penyakit kusta membuat partisipan terjatuh dalam ekonomi yang lebih sulit dari pada sebelum terkena penyakit kusta. Karena dengan hilangnya beberapa pekerjaan tambahan dan kurangnya intensitas pemasukan membuat finansial partisipan ikut berpengaruh. Lebih tepatnya dengan adanya penyakit kusta yang diderita membuat ekonomi bertambah sulit. Adapun ungkapan dari beberapa partisipan yang mengalami kesulitan ekonomi:

*Dulu penyakit ini mengganggu masalah uang kan terkuras karena sakit. Lak loro ngeten niki tangguangane malah katah.(V2-181-202)*

*Nanem nanem nopo nggih mboten ngunduh. Gagal panen coro ne ngoten. Kulo ewangi Wono, Bahu, nggih ngrencak nggih teng saben tasih kerjo ting kiwo tengen niku kulo nyang i. Nyatane rejeki niku nggih mpun radi tebeh kalih kulo niki.(V3-358)*

*Lak sing sulit niku nggih soko rejeki niku nggih marai nggih. Dadi niki tangguangane tambah kulo sak niki, rejeki nggih pun angel ketimbang sing mbiyen.(V4-138-140)*

*Lha ajeng berobat sanes mboten kanggungan (uang) nopo-nopo lho mas patut o. Sak dangune kulo sakit niku trus mantun niki kulo total sangkutane utang enten 15 juta. Mulai kulo sakit. Nggih kangge pengobatan.(V5-72-140)*

*gek trus arto ne secara ekonomi nggih sulit ngoten niku.(V6-220)*

*lha pripun jik cilik trus ekonomi jaman mbiyen rodok angel.(V7-79)*

#### 4.5.4 Perilaku Kesehatan

Tema ini dikhususkan untuk menjelaskan dan memaparkan bagaimana orang dengan kusta memiliki perilaku dalam mengakses kesehatan. Dengan segala dampak dari penyakit kusta, tema ini menghimpun hal-hal yang berhubungan

dengan partisipan dalam upaya dan pemenuhan kesehatan yang didapat. Pada tema ini terdiri dari empat subtema: (1) Manajemen Pengobatan, (2) Pencarian Kesehatan, (3) Promosi Kesehatan, dan (4) Regimen terapi.



Gambar 4.5 Tema 4: Perilaku Kesehatan

#### 4.5.4.1 Manajemen Pengobatan

Sub tema ini menjelaskan pilihan partisipan dalam upayanya mendapat dua jenis pengobatan yang dipilih. Sekaligus pada sub tema ini mempunyai 2 kategori yaitu pengobatan mandiri dan pengobatan medis.

##### 1) Pengobatan Mandiri

###### a. Alternatif

Partisipan yang memilih pengobatan alternatif herbal atas saran dari anggota keluarga dan memahaminya sebagai Rajanya obat.

Berikut pernyataan partisipan:

*Bareng ngoten, trus kulo bada' lujengan niku pas pendak sepindak kulo di jak herbal madiun di tumbas ne obat. ....Lha ponakan kulo niku dugi, kulo jam 4 ngoten niki dijak teng Madiun teng Apotik herbal Atasih sing tiros'e Raja Obat ngoten. (V5-8)*

## b. Amputasi

Tindakan amputasi mandiri dilakukan karena penyakit sudah kronis dan rasa tidak tahan yang dirasakan saat partisipan melihat luka di kaki yang tidak kunjung sembuh. Dengan kesadaran penuh partisipan melakukan amputasi dengan media gunting adapun dengan tangan kosong yang menyebabkan terputusnya bagian tubuh dari tubuh. Bagian yang putus diantaranya, otot dan tulang-tulang jari. Berikut penjelasan dari partisipan:

*Potong piyambak, driji (kaki bagian kanan) sing kalih niku. nggih tulang niku tasih enten serambut e niko kulo potong piyambak. Dados kalih driji nggih. Lak niki namung tulang e kulo cukili ngeten mawon. Mengke sak leres ngeten niki nggih kulo cukil. mengke mbomot malih mandap, kulo cukil malih. nggih sampek habis. (V3-116)*

*Pripun malih lha trus kulo teng saben cantol damen niku. pripun malih timbangane modot dowo katah-katah. Pikirane timbang dowo mending kulo ketok. (V3-260)*

*kulo betak ne ketok'an kuku niku kulo dlemok. Penyakit e niku kados karet, usus niku lho. Niku modot, kulo get pedot. (V5-118)*

*Niki nate tatu teng tengah-tengah mriki nate kulo betot balung e sak sodo (lidi) cilik, mpun garing. (V7-137)*

## c. Istirahat

Pencegahan secara mandiri yang diungkapkan partisipan ialah dengan istirahat. Istirahat dilakukan sesaat sebelum gejala seperti sesak napas, pusing, dan reaksi kusta timbul. Berikut ini adalah pemaparan partisipan terkait upaya pencegahan istirahat dilakukan.

*Lak kecapekan butuh e kendel.(V1-86)*

*Alhamdulillah nggih mboten. Saget di ukur piyambak og, pokok e pun ngroso kesel nggih leren.(V2-202)*

*pokok e kadang cenut-cenut kadang pusing ngoten niku. tapi sedinten wonten e nggih tilem.(V3-82)*

*Genep sak wulan ambekan(nafas) ngos-ngosan sesek. Trus gletak, gletak ngko wis di ombeni wedang trus awak di seleh ne ngko lagek menak...menak...menak.....leren sik sak jam.(V7-25)*

#### **d. Pencegahan**

Pada laporan ini partisipan membagikan pengalaman mereka dalam melakukan tindakan pencegah dengan berbagai macam metode. Pencegahan yang dilakukan seperti memakai jaket jika dirasa sakit, minum yang banyak, menggunakan *cotton bath*, salep, hansaplast jumbo untuk membersihkan luka, berjemur, merendam bagian sakit di air hangat/dingin, pijit dengan balsam, bekam, memberi minyak pada daerah yang kering, dan melakukan kebersihan dengan cara mandi dua kali dalam sehari. Berikut ini penjelasan dari partisipan:

*Nggih, kulo idak i es niku kepyar trus mantun, hehehe. Awak niki jaga ni dengan minum sing katah.(V1-78-156)*

*Kulo mben dinten niku pun enten 2 wulan lak gak salah niku entene namung ngangge jaket. Niki cotton bath kulo lebok ne blusuk, amargi di beto Mojokerto kan niku(busuk di tumit). tiros e ken dede(manas pagi) nggih dede mpun.....Wau-wau ne kulo sukani minyak seminggu. (V3-76-118-254)*

*Nggih ngagem sepatu nggih kasut niki ben gak kecocok. Dados e di kom toyo manget-manget kalih es. Nggih wangsul dalu di pliriti nggih remason.(V4-36-40-96)*

*Kados panu, kadang di kukuri nggih.....nyuci luka ne, nyuci, ngekumi teng toyo kalih nyukani minyak goreng niku.(V6-48-122)*

*Ngko ruh ruh mletung, sesuk e kulo sudet metu toyane metu neh metu neh. Kulo mikir nopo penyakit niki soko kurang resik nopo pripun. Nate kulo nyapu larahan, tegalan nggih nate. Enek barang kotor sak itik gak seneng pas kenek penyakit niku.(V7-57-163)*

#### **e. Senam Kusta**

Tindakan pengobatan mandiri lainnya dijelaskan oleh partisipan dengan melakukan stretching yang lebih dikenal dengan nama senam kusta. Berikut informasi dari partisipan.

*Sing nemen nggih sing kiwo niki, di latih e ngoten niki(senam kusta)...Nggih namung gerak ne ngeten-ngeten.(V1-324-336)*

*Kadang kulo kipat-kipatne(kibas-kibaskan) sok-sok. Tapi nak mpun lemes saget kagem nopo-nopo.(V5-222)*

## **2) Pengobatan Medis**

### **a. Biaya**

Pengobatan membutuhkan dukungan finansial. Dalam hal ini partisipan menjelaskan bahwa pembiayaan pengobatan dalam bentuk asuransi. Tetapi beberapa partisipan memiliki kesulitan finansial sehingga menimbulkan beban finansial yang dihadapi saat pengobatan berlangsung. Berikut penjelasan lengkapnya:

*Kulo niki, pikirane trus wedi lha ngko ragat e okeh numpak ambulan anu ngoten...(V3-168)*

*Lha ajeng berobat sanes mboten kanggungan (uang) nopo-nopo lho mas patut o.(V5-72)  
Kan abot bayar BPJS e.(V6-222)*

*Jane mpun di omongi ngoten niku. jaman mbiyen niku sing ngeterne mboten wonten, lha pripun jik cilik trus ekonomi jaman mbiyen rodok angel.(V7-79)*

#### **b. Kekhawatiran**

Perasaan dan pemikiran yang timbul dari kekhawatiran pengobatan medis seperti efek samping obat. Berikut pemaparannya:

*Soal e ndek wingi arep takok-takok kok ketok e keseso dadi mboten penak Kulo ajrih e bahaya kagem ginjal nopo mboten.(V1-152)*

*Kalau belum ketemu obatnya juga susah juga itu, gak bisa dibayangkan juga itu. Namanya sakit.(V2-85)*

#### **c. Keputusan Berobat**

Pengambilan keputusan dalam memilih pengobatan medis didasari dari adanya kecocokan setelah minum obat, ada yang karena tidak kunjung sembuh berpindah-pindah tempat berobat, muncul gejala sehingga membuat keputusan untuk berobat, serta rasa ingin tahu penyakit yang diderita dan solusi mengatasinya.

Berikut penjelasannya:

*mboten teng ngawi nggih mboten teng madiun. Soale sing cocok obat'e nggih saking puskesmas niku.Dari obat dokter ndi-ndi diombe ni mboten enek sudo ne begitu dii ombeni dari puskesmas ke penak yowis di lanjut teng puskesmas.(V1-96-244)*

*langsung di garisne teng puskesmas teguhan mriku. Langsung. Contohnya ada blentong mempengaruhi pekerjaan trus karena pengen tahu kulo tambak ne teng jawa.(V2-87-93)*

*rasane panas-panas di periksakne teng kedung galar terus di ken teng Teguhan niku. priksone mboten manggon. Teng dung galar, teng pojok. Dados e niku umpami wedal niki dateng dung galar mengke ajeng mindone trus pindah trus teng mantri dokter sanes.(V4-10-190)*

*Awal e mriki, trus kulo langsung berobat gene pak dokter geneng. Pak dokter klinik'e niko. Kroso awak ora menak ngoten kulo langsung teng puskesmas geneng.(V5-12-82)*

*Kulo langsung pengobatan dateng puskesmas. pas di sanjangi positif kulo langsung teng puskesmas.(V6-50-246)*

*Crita awal e priksa teng ngawi. Teng rumah sakit. Awal e mergi tangane kok soyo loro soyo loro terus. dadi lak model sak iki lagek bercak-bercak ndang cepet berobat.(V7-19-33)*

#### **d. Kontrol Rutin**

Selama menjalani pengobatan partisipan melakukan pemeriksaan rutin untuk mengambil obat atau memeriksakan gejala yang dirasakan ke pelayanan kesehatan seperti puskesmas.

Berikut ungkapan dari partisipan:

*Kalau orang lain gak tau, kalau aku tetep tenang saja. Yang memang penyakit itu pasti ada. Yang penting pengobatan harus berjalan.(V2-155)*

*Cuma kadang wonten keluhan nopo tasih teng kerten.(V3-152)*

*Telas pil e mendet telas mendet.(V4-10)*

*Nggih pengobatan rutih setahun.(V5-90)*

*Dadi masih proses minum tasih pinten dinten. Pama ne ping gangsal, nembe 3 biji kulo langsung mendet. Dadi mboten sampek kehabisan obat.(V6-66)*

*kulo mendet e tetep sak wulan sepindah sak wulan sepindah.(V7-133)*

**e. Pertolongan Tuhan**

Anggapan bahwa pertolongan medis bisa ampuh dalam mengatasi masalah penyakit karena adanya campur tangan Tuhan. Adapun pernyataan partisipan sebagai berikut:

*tapi obat niku yo Alhamdulillah nggih pertolongan dari Yang Maha Kuasa intinya itu.(V2-67)*

*Ya Alhamdulillah karo Gusti Allah sukani tombo.(V5-124)*

*Penyakit asal e Gusti Allah nggih sing nambani yo Gusti Allah.(V7-149)*

**f. Sembuh**

Keefektifan dan manfaat pengobatan medis yang dirasa seperti sembuh setelah meminum obat, rasa segar pada badan, dan hilangnya manifestasi yang mengganggu. Berikut pernyataan yang ada:

*Nggih bar ngunjuk obat niku ngerasakne penak, mangan opo seger.(V1-320)*

*di suntik langsung badan trus teng badan sehat malih.(V4-84)*

*Tibakne kulo nembe ping 11 mpun mantun niki. Alhamdulillah.(V5-30)*

*Akhir e ba'da minum obat nggih enten mantun, bercak e niki ical, tangan niki nggih mpun pulih kados biasane.(V6-78)*

*Mungkin saking obat niku nopo pripun mboten ngertos. Merah-merah niku wis merasuk, kulo nggih gadah riyen. Sak niki mpun ilang. Mpun resik. Katah teng geger teng sikil teng pundi-pundi ning carane mpun merasuk ngoten kulo ngarani.(V7-31)*



### g. Belum Sembuh

Selain kesembuhan yang didapat tak jarang pasien tidak sembuh pada pengobatan-pengobatan sebelumnya. Sebelum menemukan pengobatan yang cocok, bahkan partisipan merasa jengkel kenapa obat medis tidak memberikan efek sesuai harapan mereka. Berikut penjelasnya:

*Lha ndisik sarane lak niki wis rampung, kemungkinan tuntas. Lha kok iki wis rampung. Iki sok sok gak kumat sok sok kan kumat kayak metu cangkrangen.(V1-148)*

*saking jengkel nya diobati opo-opo kok ketok e ora mempan yo to.....(V2-131)*

*Suntik pertama, nggih dereng nopo-nopo. Mboso Ping kalih nggih mboten nopo-nopo, mas heri nggih heran. Mbunyi nggih mboten garing.obat telas niku, aboh nggih mboten sudo.(V5-20)*

*kulo nedi obat mboten mantun-mantun.(V6-8)*

### h. Tata Laksana

Berikut tata laksana yang partisipan dapatkan saat menjalani pengobatan medis. Tata laksana yang didapat berupa obat secara injeksi, obat oral, obat topikal, dan penanganan yang dilakukan puskesmas. Berikut pemaparan partisipan terkait tata laksana yang dilakukan pada partisipan:

*Teng mriko di cuci kalih air infus perawatane ngoten niko, kalih disalep lak teng mriko niku pancenan. nggih saking mriko di sukani niku (obat) damel panas e niku. ngoten niku. kalih maag kulo tiros e sebah....padahal entene sebah mawon. Kanti di sukani obat kangge maag niku ngoten lho. kalih obat sing niku, sing khusus.(V3-126-228)*

*Trus bar niku kalih pak petrus di periksa di suntik.(V4-84)*

*di sukani resep, mendet obat teng apotik di sukani salep kalih toyo inpus niku.(V5-120)*

*Soale tuntas e 1 tahun pengobatan. Tapi nanti d pantau sampek 5 tahun.(V6-200)*

*soale kusta mpun di tangani puskesmas. Sing nangani teng puskesmas mpun wonten piyambak.(V7-17)*

#### **i. Ketepatan Waktu**

Partisipan berkeyakinan pengobatan medis membutuhkan waktu yang tepat dalam pelaksanaannya. Ketepatan waktu ditandai dengan adanya gejala yang muncul seperti bintik-bintik. Berikut penjelasannya:

*Niki deteksine cepet soale, begitu ada bintik itu langsung pengobatan, tuntas, sudah.(V2-113)*

*lak awak mu ra menak ndang langsung berobat.(V5-124)*

*Harus nya begitu tau kados kulo langsung di obati dados e mboten sampek menjalar komplikasi.(V6-178)*

#### **4.5.4.2 Pencarian Kesehatan**

Upaya dalam memenuhi kesehatan yang ingin dicapai. Pemaparan upaya dalam pencarian kesehatan dari sub tema ini terdiri dari 4 kategori yaitu: (1) Fasilitas, (2) Inisiatif diri sendiri, (3) kebutuhan akan sehat, (4) perhatian dan dukungan

##### **1) Fasilitas**

Pertimbangan dalam pencarian kesehatan didukung dengan adanya beberapa fasilitas yang dapat digunakan oleh pengguna jasa kesehatan.

Fasilitas-fasilitas tersebut antara lain fasilitas rujukan, asuransi, kesehatan, akses ke pelayanan kesehatan, kesiapsiagaan fasilitas kesehatan, dan kepedulian dari pemerintah. Berikut pemaparan detail yang mendukung kalimat diatas:

*Dados e mriku(bu perawat) sanjang, kulo niki sak umpomo di rujuk teng Mojokerto. Pacet Mojokerto. Sumber glagah niku. tiros e mriku pengobatan ne komplit ngoten damel keringet dingin wonten. kulo nggih manut ngoten niku. tapi lak sakit koyok kulo tanah langsung mblebet di tanggung. Nggih mpun enten ko pemerintah mpun enten lah. Obat e gratis.(V3-98-218)*

*obat e niku nggih gratis. Mpun gadah gaman BPJS. Sing nglayani nggih sae teng puskesmas. Biasane bu perawat langsung. Kadang bu perawat dugi, sok-sok nggih pelayan mawon sing meneh'i obat.(V4-162-186)*

*tak akui bagus niku. dados karyawan-karyawan puskesmas niku pelayan ne pengobatane, nopo-nopo sae.(V5-218)*

*disukani rujukan mbak perawat ken teng puskesmas jogorogo.(V6-52)*

*Obat kusta sampun di drop kalih pemerintah, makane saget e teng puskesmas. Teng rumah sakit mboten saget.(V7-51)*

## 2) Inisiatif Sendiri

Perilaku pencarian kesehatan diawali dengan dalam diri partisipan sendiri. Bentuk inisiatif berupa sikap untuk menentukan langkah selanjutnya yang harus diambil. Berikut pernyataan partisipan terkait inisiatif sendiri dalam pencarian kesehatan:

*inisiatip dewe golek dokter liyane.(V1-66)*

*Kalau agar aku sembuh, inisiatif diri ku sendiri. Diri sendiri saya selalu ingin bertanya. Ingin bertanya terutama ya pada dokter terutama itu.(V2-171)*

*Awal e mriki, trus kulo langsung berobat gene pak geneng. Pak dokter klinik'e niko.(V5-12)*

*pas di sanjangi positif kulo langsung teng puskesmas.(V6-246)*

### **3) Kebutuhan Akan Sehat**

Kesehatan merupakan kebutuhan mendasar dari seorang manusia. Kesehatan secara hakiki menjadi kebutuhan wajib yang harus selalu ada menurut partisipan. Berikut pernyataan partisipan:

*Pada dasarnya seseorang itu sangat membutuhkan suatu kesehatan. Yang pasti itu kesehatan.(V2-4)*

*lha ibuk e manut kulo gowo golek tomo gelem pora. Lha karek sing nunggoni piye, ibuk e mbutuh e ken nunggoni nggih kon nunggoni gelem nggih ngoten.(V3-268)*

*Sampun kulo niat i, nggih coro ne anu demi kesehatan.(V6-108)*

*Kulo doyo-doyo kepengen mari.(V7-35)*

### **4) Perhatian**

Perhatian yang didapat merupakan faktor yang memperkuat orang dengan kusta mencari pengobatan yang lebih baik. Di bawah ini adalah pembagian sub kategori antara lain: keluarga, masyarakat, dan tenaga kesehatan.

#### **a. Keluarga**

Awal perhatian dimulai dari lingkup keluarga, dukungan yang dapat menjadi bagian yang sangat penting bagi partisipan untuk mencari pengobatan. Partisipan menerangkan bahwa adanya pendampingan dari pasangan, anak kandung, kakak

ipar, ponakan, bahkan cucu. Berikut detail pernyataan partisipan:

*Pas pengobatan Niki didampingi istri kulo, sepeda motoran piyambakan nggih.(V1-236)*

*Nggih sak keluarga niki sing ngeterne ibu e kalih yoga kulo sing alit niki kulo jak kalih ambulan. Dados e kalih mas e 16 dinten kalih mas e nopo nggih teng mriko.(V3-166)*

*kalih putu ne niku sing ngeterne kalih bidal sekolah kalih mbah edok sing mbarengi. Kulo di gonceng sepeda motor, mbah wedok e nyepeda ontel.(V4-120)*

*Lha ponakan kulo niku dugi, kulo jam 4 ngoten niki dijak teng Madiun teng Apotik herbal Atasiah sing tiros'e Raja Obat ngoten.(V5-8)*

*Ponakan kulo kidul niki ngeterne teng pak dokter, sing teng pak heri niku anak kulo sing mekanik.(V5-238)*

*kalih mas kulo di terne teng puskesmas.Mas kulo ipar sing ngelikne ngombe obat.(V7-83-181)*

## **b. Masyarakat**

Selain keluarga dukungan untuk mencari pengobatan juga berasal dari masyarakat. Pertimbangan masyarakat dapat mempengaruhi usaha dan upaya dari partisipan untuk memperoleh kesehatan secara optimal. Berikut pernyataan yang dapat dihimpun dari partisipan:

*Nggih, angsal undangan-undangan sing sakit-sakit ketingale kusta niku nggih di undang sedoyo. Dados e niku diparingi undangan saking deso sing ketok penyakit.(V3-22)*

*di sanjangi kalih tiyang-tiyang ken mijet ne teng khusus tukang urat ngunu.(V5-8)*

*Lak enek tangga sing di curigai pas klumpukan ning kantor deso kon ndang cepet lapor.(V7-79)*

### c. **Petugas Kesehatan**

Dukungan lain didapat dari petugas kesehatan yang menangani partisipan. Dukungan yang diberikan petugas kesehatan antara lain seperti promosi kesehatan, pertolongan tata laksana yang diberikan, dan fasilitas pelayanan yang partisipan rasakan. Partisipan menyatakan:

*Kadang kalih pihak puskesmas pun di telpon, niku pun di hubungi kalih mriko misal lak karek 2 biji.(V1-344)*

*Tapi kalau saya sudah mendapatkan pertolongan dari dokter kan saya juga sangat bersyukur.(V2-181)*

*Ken mendet obat kulo niku teng puskesmas. Di ken mendet kalih tiyang penyuluh ndek wau.(V3-140)*

*Wau ne nggih disukani pengarahane nak obat e mpun telas, kantun kalih ceplok utowo 3 ceplok mengke ampun ngantos telat ngoen niku di elik ne bu perawat.(V4-146)*

*Kadang nggih di elikne kalih bu perawat ken mendet obat.(V6-66)*

*mantri ne teng gen kulo jarene enek obat sing kanggo mateni penyakit kusta. diparani nang omah, sak omah di delok i kabeh. Di perikso siji-siji. Di periksa kabeh.(V7-19-109)*

#### **4.5.4.3 Promosi Kesehatan**

Sub tema ini mendeskripsikan kategori-kategori yang berkaitan dengan pengetahuan akan kesehatan dari partisipan. Adapun kategori sebagai

berikut: (1) Kesehatan dan Penyakit, (2) Kurang Informasi, (3) Larangan, dan (4) Saran.

### 1) Kesehatan dan Penyakit

Informasi yang didapat partisipan berkaitan dengan penyakit kusta, mulai dari pengobatan, preventif, aktivitas, dan tanda gejala dari petugas kesehatan maupun masyarakat sekitar. Berikut pernyataan pendukung dari partisipan:

*Kulo di sanjangi yogane yowes to mesti loro mesti enek tambane jik jaman guruh ketemu obat niki. Namung di sanjangi, jenengan niku panas mengke ngombe niki setunggal tahun.(V1-296-380)*

*He em, njih angsal penjelasan. Penjelasannya semua Sakit nya ini, pengobatan-pengobatan itu yang penjelasannya harus rutin obat ini, jenis obat ini di apotik gak ada dan teng dokter-dokter gak ada. Tidak di perjualkan belikan maksudnya obat itu.(V2-65)*

*Sing jelasne kusta nggih Bu perawat. Tiros e bu perawat kok tiros e nggih ngeten niki omonge nggih saget nular tiros e.(V4-20-116)*

*Sing pertama nyanjangi ngomong kusta niku pak heri. Di omongi lak penyakit ku kusta. Pas kulo ajeng berobat niku owg.(V5-80)*

*mpun angsal penjelasan riyen saking mbak perawat,(V6-178)*

*priksa teng rumah sakit. Trus di sajar'i,"niki kusta pak, kusta niku leprae sing nangani niku puskesmas. Sanes e puskesmas mboten wonten." Sing nerang ne pak Darmanto. Di jelas ne nopo niku kusta.(V7-19-85)*

### 2) Kurang Informasi

Kurangnya informasi dikarenakan penyakit yang diderita tidak banyak terjadi, tidak mempunyai pendidikan kusta, dan ketidak tahuan untuk berbuat. Berikut laporan yang ada dari partisipan:

*penyakit nopo yo gak jowo. Soale nggih mboten wonten penjelasan nggih. Soale jarang penyakit ngoten niki sak kecamatan namung pinten.(V1-276)*

*Nggih mboten ngertos wong soale pendidikane mboten kusta, nggih.(V2-111)*

*penyuluh niku mboten jelasne nak kulo niki penyakit e kusta, mboten.(V3-140)*

*Nggih mboten kudu arep periksa, pripun cara ne priksa nggih mboten jowo.(V7-79)*

### **3) Larangan**

Sugesti negatif yang diterima oleh partisipan untuk terus hidup berkesinambungan dengan penyakit kusta. Larangan tersebut berupa tidak boleh menggunakan air panas, tidak boleh berobat selain puskesmas, tidak boleh bekerja terlalu keras, tidak boleh merokok, tidak boleh melakukan aktivitas berlebih, tidak boleh capek, dan tidak boleh stress. Berikut pernyataan yang dihimpun:

*Nggih namung toyo anget mboten angsal, pomo disiram toyo anget mboten angsal, namung niku. Soale disanjung mboten pareng kecapekan.(V1-106-354)*

*Selama ini kan tidak boleh mencari kemana-mana, harus di situ(kerten). Obat nya sudah dari resep dokter itu nggak boleh kemana-mana.(V2-61)*

*Kaleh petugase sedoyo Mboten angsal teng saben malih, nggen toyo-toyonan niku lho. Kalih nyirek rokok e, tiros e asal ngrok asal nggangge pipo. “anu...mengke mang cegah nggih. lak ngrok mang nganggo pipo”.(V3-256)*

*Ajeng siram nggih mboten angsal. Mboten angsal kengeng toyo, nggih namung entene di siben. Sak suwi ne berobat niko kengen toyo mboten angsal. Niki mboten nate, kengen toyo mboten angsal sak estu.(V3-270)*



*Tiros e kusta niku mboten oleh capek.(V6-86)*

*Larangan keng puskesmas ojo ngrokok, ojo nyandak nopo-nopo mengke lak entek puntung e nylomot tangan gak kroso. Di aturi nggih ampun terlalu capek, pikiran bebas ampun stress.(V7-57-61)*

#### **4) Saran**

Anjuran yang sifatnya memberi arahan positif seperti sugesti positif agar partisipan mendapat kesehatan yang lebih baik. Berikut pernyataan dari partisipan:

*pas pengobatan...pengobatan. mulai pengobatan di ken kendel setahun niku kulo mulai teng griyo terus. teng mriko enten ne nggih namung ken tilem. Ken merdamel nggen kering-kering lak.(V3-196-270-300)*

*Sing ngomongi dokter-dokter niku. “mengke jenengan kasutan mawon lho mbah. Soale niki, luka niki kajenge ndang mantun. Mengke pas ng kebon mboten kenek siti(tanah) mboten kecocok, mboten nopo-nopo enggal mantun”(V4-34)*

*wangsul UGD di sanjangi ken ngumbah kalih toyo infus trus di teplok kalih salep niku.(V5-120)*

*Nggih angsal nasehat lak kroso gak menak ken nglereni ngombe obat e tapi mboten angsal dangu-dangu. 3 dino po 2 dino leren ndang ngombe neh.(V7-27)*

#### **4.5.4.4 Regimen Terapi**

Rangkuman subtema berisikan kategori yang didalamnya menjelaskan:

- (1) aturan pakai obat, (2) efek samping, (3) jenis obat, (4) kepatuhan, dan
- (5) manfaat.

## 1) Aturan Pakai

### a. Dosis

Partisipan memaparkan aturan minum sesuai dosis. Dari data yang dihimpun terdapat perbedaan antara partisipan satu dan lainnya karena dosis disesuaikan berdasarkan lama menjalani pengobatan dan takaran pencampuran obat. Berikut adalah pernyataan yang partisipan bagikan:

*3 3 ngombe ne...(V1-304)*

*mpun telas 4 plek mboten salah asal obat niku. Sawek asal sing damel niki nglemesne niki sak unjuk an 8 obat.(V3-238)*

*Sedinten sepindah.Ngombe ne sak ceplok-sak ceplok.(V4-10)*

*niku cara ne ngunjuk, niku sak sendok trus diparingi toyo anget kalih sendok. Dadi kersane cair.(V5-8)*

*Sing pertama 7. Sing partama kali ngunjuk 7 butir dengan obat yang sama. Pertama 7, 2 sampe 8 bulan 28 biji.(V6-54)*

*Sesuai dosis e mawon. Sehari nggih setunggal minum e.(V7-37)*

### b. Frekuensi

Pernyataan partisipan terkait aturan pakai obat berdasarkan frekuensi minum yang telah ditetapkan berdasarkan jenis dan dosis obat. Berikut pernyataan yang partisipan sampaikan:

*wong tiros e kagem 1 tahun nggih mpun kulo unjuk terus.(V3-242)*

*Ba'da sarapan kudu. Kudu rutin sing niki.(V4-102)*

*kulo unjuk isuk kalih sore. Isuk e kalih sore ne kalih.(V5-100)*

*Ngombe ne obat kadang ba'da sarapan, enjing. Kadang nggih siang. Kadang nggih sonten. Mboten mesti ngombe obat e.(V6-144)*

*Sing merah niku 1 tahun.....Sehari nggih setunggal minum e.(V7-33-37)*

## 2) Efek Samping

Respon negatif yang didapat setelah partisipan minum obat kusta yang diberikan. Adanya manifestasi belum sembuh seperti bintik-bintik, tidak enak badan, muncul kekakuan, badan panas, berdebar, dan linu dibadan. Berikut pernyataan partisipan yang mendukung:

*Wis arep telas sak plek niko, niku ngraos ne tangan kulo niki radi kaku ngoten.(V3-8)*

*Mengke ngunjuk teng badan niki panas. Ting sirah niki nopo malih(sambil memegang kepala dengan dua tangan). Pun...pun...mboten saget anu. Kulo mben dinten niku pun enten 2 wulan lak gak salah niku entene namung ngangge jaket. Tiros e kulo niki gadah meleh penyakit liver niku lho. Keadaan mripat kulo pun kuning, ngujuk obat kekatahan.(V3-76-156)*

*Awal ba'da ngombe lenggah, niku rodok mumet ngoten lho.(V5-180)*

*...nggih kadang pusing, efek e niku.(V6-72)*

*Nggih tasih ngrasakne efek samping obat rasa ne gak penak, kemeng-kemeng.(V7-45)*

## 3) Jenis Obat

Jenis obat yang didapat selama masa pengobatan seperti obat kusta MDT (*Multi Drug Therapy*) dan vitamin dengan kemasan tablet maupun kapsul. Pada partisipan pengobatan yang sudah lama

mengonsumsi obat DDS karena belum ada obat jenis MDT pada zaman dahulu. Berikut pernyataan partisipan yang mendukung:

*Tapi obat e sejenis kusta.(V2-109)*

*jenis e niku sak jodo sak jodo ngoten. Setunggil niku warna ne coklat sak putih. Enek garis-garis e panah-panah e niku. lha niku obat kusta kan niku to(sambil menunjukkan bungkus obat).(V3-106)*

*Salep e mboten wonten merek e namung butuh salep di lebok ne teng plastik ngoten niko.(V3-126)*

*Sampun di obati tapi dereng nganggo obat niki(MDT).(V4-42)*

*obat madu pahit. Niku gandengane kapsul Diapet.(V5-8)*

*Obat e tasih warni setunggal. Warna sing merah, sing plek an. Niku sak empek 28 biji.(V6-54)*

*Obat DDS niku lak ngarani obat pencegahan.(V7-19)*

#### **4) Kepatuhan**

Sikap yang ditunjukkan partisipan saat menjalani proses pengobatan khususnya aturan terkait pengkonsumsian obat kusta. Kepatuhan yang diutarakan dalam bentuk konsumsi obat setahun penuh sesuai anjuran, frekuensi minum, dan ketepatan obat. Berikut ini pemaparan partisipan:

*Semenjak diweh i obat puskesmas satu tahun niku di ombe terus-menerus satu tahun sampek selesai.(V1-86)*

*kulo unjuk ngoten mawon tiros e obat e kusta niku. nggih mpun niku mawon. Kepikiran kendel nggih mboten. Nggih tasih dimum sesuai, wong tiros e kagem 1 tahun nggih mpun kulo unjuk terus.(V3-238-242)*

*Nggih mboten sampek lali, mben dinten nggih diminum.(V4-146)*

*Ngombe obate mboten nante lali.(V5-182)*

*wanci ne ngombe obat nggih ngombe.(V6-142)*

## 5) Manfaat

Berikut adalah efek positif yang dirasakan partisipan setelah mengkonsumsi obat dengan jangka waktu tertentu. Adapun hal positif dari obat yang dikonsumsi orang dengan kusta seperti tidak muncul kekambuhan, badan terasa enak, bekas lesi yang menghilang. Berikut ulasan dari partisipan:

*Lak dari segi penyakit e nggih cocok niku mas jane. Wong mboten kumat kok, ical kok. Langsung Mlentung-mlentung trus mruntu-mruntur ical. Nembe sesasi niki langsung ical.nggih sae.(V1-170)*

*Tapi kalau memang dalam jangka satu tahun sudah rutin Insya Allah itu penyakit sudah musnah dan hilang gitu. Alhamdulillah sudah ku alami seperti ini, Cuma tinggal bekas-bekasnya aja tapi akhirnya hilang.(V2-8)*

*Niki pun radi sekeco, mboten kroso nopo-nopo.(V3-56)*

*Kulo nedi obat kangge obat raos tangan kaku niki, kulo di sukani. Di sukani niku, niki radi ngraosne sekeco teng kaki ngoten lho.(V3-86)*

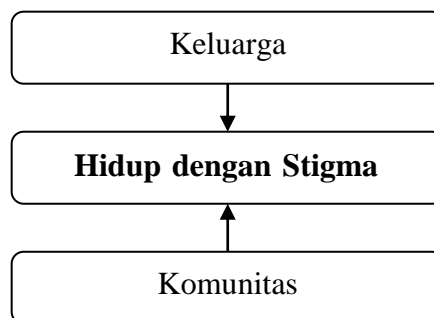
*trus kulo unjuk. niku dangu ne 4 dinten telas. Telas niku langsung mpun 130 maleh. Awak kulo mpun sehat malih.(V5-82)*

*Akhir e ba'da minum obat nggih enten mantun, bercak e niki ical, tangan niki nggih mpun pulih kados biasane.(V6-78)*

*Mungkin saking obat niku nopo pripun mboten ngertos. Merah-merah niku wis merasuk, kulo nggih gadah riyen. Sak niki mpun ilang. Mpun resik. Katah teng geger teng sikil teng pundi-pundi ning carane mpun merasuk ngoten kulo ngarani.(V7-31)*

#### 4.5.5 Hidup dengan Stigma

Tema ini menjelaskan tentang stigma, perlakuan negatif yang dialami di lingkungan. Bagian berfokus untuk menunjukkan hasil dari pengalaman partisipan tentang stigma yang dialami baik dilingkungan keluarga maupun di komunitas. Pada tema ini terdapat dua subtema yaitu: (1) Keluarga dan (2) Komunitas.



Gambar 4.6 Tema 5: Hidup dengan Stigma

##### 4.5.5.1 Keluarga

Lingkup keluarga tidak luput dari perilaku stigma yang dialami oleh partisipan. Stigma berupa stereotip terjadi karena ketakutan anggota keluarga percaya jika penyakit kusta menular, labeling dan dijauhi dalam lingkup keluarga. Berikut penjelasan dari partisipan:

*mbok kulo rodok nesu soale dadi open-openan wedi lak nular piye.(V7-75)*

*Getok tular. Dados madak ne ciri ne niku meh podo. Trus konco sing cedak, dulur nyalah ne lak kulo aworan ne Sukiden yo ngunu kui nular. Padahal kulo nggih mboten nate awor.(V7-145)*

*Sederek e kulo nopo...nopo purun malah enten malih butuh e ngadek teng mriku niku. Kulo lenggah teng mriko, ngoten niku kok. (V3-192)*

#### 4.5.5.2 Komunitas

Pemaparan hasil wawancara terkait stigma yang dialami partisipan selama berada dikomunitas. Pada sub tema ini terdapat 2 kategori yaitu: masyarakat dan tenaga kesehatan.

##### 1) Masyarakat

Saat wawancara berlangsung ditanya tentang respon masyarakat yang mereka dapat. Sebagian besar merasakan adanya perlakuan yang berbeda, dihindari, dikucilkan, dilabeli dengan sesuatu yang buruk dan perlakuan tidak sesuai dengan hati partisipan. Berikut narasi orang dengan kusta yang mengalami stigma di masyarakat:

*Rencang kulo wau ne mben dinten tilem teng mriki, mben dinten turu teng dingklik mriku. Mpun niki pletek(sudah tidak). Mulai setahun niku, Tiyang setunggal niku, wau ne teng pundi-pundi kalih kulo.(V3-208)*

*Pas jik parah-parah e niku mbosok e niku tiyang ningale niku dugi pintu niku mpun. Jagani tiyang sing mboten seneng niku. soale kulo bekas sakit.(V5-98-134)*

*Dadi ne pancen lak ning deso kadang-kadang wis kenal apik ipang-ipang'an meneng. Enten koyok niku, kulo ngalami. Konco dewe wedok lanang ipang-ipangan meneng ae. Sak estu niku mboten omong kosong.(V7-67)*

*Enek cah wedok di takok gak nyauri nggih enek. Padahal omongan kulo biasa, mboso krungu loro kulo ngeten niki di takok i gak nyauri.(V7-129)*

##### 2) Tenaga Kesehatan

Data yang ada menunjukkan stigma yang terjadi pada orang dengan kusta dari petugas kesehatan sendiri. Seharusnya sebagai

petugas kesehatan yang mengetahui dan melayani kesehatan menunjukkan sikap yang bertolak belakang. Adapun bentuk stigma yang di dapat berupa penolakan pelayanan kesehatan, membuat stereotip di masyarakat bahwa kusta itu menular, dan adanya ketakutan petugas kesehatan dalam menangani orang dengan kusta. Berikut ulasan lebih detail dari partisipan:

*Akhir e trus ajeng ngamar teng mriku mboten angsal. Kulo dalu mboten ditompo kulo. Teng puskesmas dalu di tolak kulo.(v3-214)*

*Marai pak rusman kan mpun omong ojo nyedak ngko lak nular ngoten niku. maraikan niku, wedi ne kan niku tiyang-tiyang niku. lak tiyang-tiyang mboten ngomong jane. ning perasaan kulo dewe niku.(V5-150)*

*Dadi Bidan sing teng Kasreman di tekoni wong dempel sing tangan ne entek niko sakit liyane kusta. Di periksane teng bu Mia, bu mia ne malah gibrah-gibrah(histeris) mboten purun. Emoh wedi mblayu. Jangan kan wong biasa, wong sing mantri bidan kesehatan ae gibrah-gibrah moh demek.(V7-67)*

#### **4.5.6 Hidup dengan Kusta**

Wawancara mendalam pada partisipan dengan menanyakan strategi secara psikologis. Usaha untuk bertahan dengan penyakit bahwa mereka mempunyai mekanisme koping dan suasana hati yang berbeda-beda. Tema ini terdiri dari dua subtema: (1) Mekanisme Koping dan (2) Perasaan.





Gambar 4.7 Tema 6: Hidup dengan Kusta

#### 4.5.6.1 Mekanisme Koping

Partisipan mempunyai strategi sendiri yang dilakukan dalam rangka mengatasi masalah yang timbul dari penyakit dengan memperbaiki suasana hati supaya lebih nyaman. Semua partisipan mengungkapkan bahwa mempunyai cara sendiri untuk menenangkan suasana hati. Koping yang sering digunakan biasanya dengan sugesti diri berupa anugrah, harapan, motivasi, penerimaan, penolakan, dan cara spiritual.

##### 1) Anugrah

Salah satu bentuk strategi koping dengan upaya yang dilakukan partisipan dengan menganggap hal yang terjadi padanya berasal dari anugerah tuhan. Berikut pernyataan partisipan:

*Kalau yang dimintai itu ya sehat, rejeki banyak, membawa berkah, itu kan orang hidup itu. Intinya diberi kemudahan dunia akherat tetap bisa beribadah bagi ku sudah termasuk keanugrahan.(V2-183)*

*Nggih mpun di atur kalih sing kuoso.(V3-254)*

*kulo niku jelalah kalih sing kuoso paringi sugeng tasih sehat tasih waras.(V4-86)*

*Kulo di sukani feeling kalih tiyang sepuh. Mboten saget tilem kulo, perasaan kulo jam 3. Wahyu sing ampuh jam 3 mas. “we ki nyapo, kok gak gelem turu kok sambat. We golek obat paran mu ngulon ya. Wis to*

*mari-mari” perasaan kulo niku wonten sing ngomong ngoten. Dadi tayangan pikiran niku lho mas,(V5-170)*

*Pak kyai nggih omong lak konco ne turu kabeh mbok menowo di barokai Gusti Allah.(V7-177)*

## 2) Harapan

Bentuk lain dari mekanisme coping yang dilakukan partisipan adalah dengan menggantungkan harapan sehingga ada tujuan yang harus dicapai dalam hidup ini. Berikut harapan yang ada pada partisipan:

*Harapan kedepannya itu juga, yang penting itu kita bersama keluarga itu hidup selalu sehat. Diberi kesehatan, Insya allah kalau sehat murah rejeki lah.(V2-189)*

*nggih putusane saget ndang mantun kayak wau ne, ndang saget merdamel. Trus yoga kulo mpun wayah sekolah kulo saget ngeterne, nopo saget merdamel, lak mpun saget sangu ne nopo mpun saget.(V3-326)*

*Kulo niku nggih karep kulo niku kajenge ndang sehat ndang paringi seger kewarasan panjang umur. Kajengan kulo karep’e badan niku kajeng ndang mantun ndang sehat, nggih pados nopo-nopo, pados rejeki sehat, ngarit-ngarit, mugut-mugut ngoten’e kajenge ndang mantun ngoten niki.(V4-88-132)*

*Mugi-mugi nggih mboten nular. Tetep mugi-mugi mboten nular anak, putu, bojo. Harapan kulo nggih cepet sembuh gak kambuh lagi. Sederhana ne wong loro niku pengen e mari sehat, mboten wonten pantangan ne nopo-nopo.(V6-226-240)*

*Jenengane wong gayuhane ben podo karo konco ne. Karep e yo kepengen ruh wong ayu yo kepengen rabi. keluarga ku ojo sampek enek sing nurun koyok aku. Ngeneki tak lakoni dewe. Dadi ojo sampek keluarga ku ketularan.(V7-137-191)*

### 3) Motivasi

Bentuk dorongan diri merupakan wujud dari partisipan untuk terus berupaya untuk kesembuhan diri mereka. Melalui niat, pikiran positif, iman kuat, dan ikhtiar membantu partisipan untuk terus bertahan. Berikut pernyataan partisipan:

*Lha nggih tiros e mengulang obat e tambah katah maneh. Maka ne ampun ngantos telat, bosen, mboten ngunjuk obat. Tirose nggih dosis e tambah katah, tapi tensi ne nggih mboten duwur.(V1-350)*

*Resep nya itu. Kalau orang taqwa itu Insya Allah akan memudahkan segalanya. Taqwa tawakal ikhtiar pasti. Berusaha. Memang Kalau tidak ada usaha nanti tidak ada jalan keluarnya. Tapi dimana kita ada pasti ada kok.(V2-220)*

*Kulo niat mentolo ben ndang mari.(V5-120)*

*wis ketemu obat e kudu pikir positif. Maksud e optimis kulo saget sembuh. Niku sing perlu, soale niku sing semangat dan memotivasi. (V6-188)*

*konco nggih nutur i sabar ben Iman kuat Insya Allah ngko slamet dunyo slamet akhirat.(V7-149)*

### 4) Penerimaan

Bentuk penerimaan dengan kondisi yang dialami paling umum dijumpai. Menerima dengan bentuk kepasrahan dan memahami bahwa setiap orang mempunyai nasibnya masing-masing. Seperti yang diungkapkan partisipan di bawah ini:

*Sing penting loro di tambani, awak kroso penak nggih yowes.(V1-260)*

*Nggih kulo niki pasrah, tiyang niku nggih gadah nopo niku.....ginaris piyambak-piyambak nggih to....dadi kulo nggih...nasib piyambak-piyambak gadah. Kulo nggih ngeten niki pasrah. Halah.....kulo pasrah*

*mati urip nggih gelem ngoten mawon. Mpun mboten katah-katah. Sebab kulo niki ngrumansani awak kulo mpun koyok ngoten niki.(V3-198-238-364)*

*Pokok di ganjar ngeten kalih sing kuoso nggih kudu nerimo, kudu sabar, sing sareh. Ngoten tiros'e mbah kiyai. "we di paringi ganjaran ngoten niki kudu sing sabar, sing sareh sing nerimo. lha trus pripun wong ganjaran nggih kantun nampi nggih di terima.(V4-134-148)*

*wong omong yo ben. Potong yo di potong yo ra popo. Pasrah mawon.(V5-96)*

*nak kulo nggih mpun pasrah ngoten mawon. Inggih Insy Allah mboten wonten sing dereng kulo tampi, mpun legowo, pasrah sing gawe urip.(V6-70-188)*

## 5) Penolakan

Adapun sikap penolakan yang dilakukan untuk bertahan selama menderita kusta. Diantaranya dengan tidak mengakui sakit yang diderita dan ketidak terimaan terhadap kenyataan akan sakitnya.

Seperti pada partisipan berikut:

*Soale kulo mboten nopo nopo,(V1-230)*

*Kulo kan mboten nopo-nopo lho mas, saget mlampah, saget teng pundi-pundi.(V1-266)*

*Gak ada yang mau sakit.(V2-189)*

*Nggih pun kadung, jane karep e nggih mboten usah penyakit ngoten niku.(V4-148)*

*Nggih mboten trimo to mas. Wong kulo niki tiyang padane nggih kalih Gusti Allah tiyang ngabekti tenan taqwa nggih to, pinongko printahe nopo nggih tindakne sembayang nggih sembayang, poso nggih poso. Kok di cobo ngoten niki, kok di cobo.(V5-162)*

*karep nggih moh di kek i penyakit niki.(V7-35)*

## 6) Spiritual

Bentuk koping spiritual banyak diadopsi partisipan bahwa keberkahan, semangat dari Tuhan, dan memohon ampunan kepada Tuhan karena penyakit yang diderita. Berikut pernyataannya:

*kalau kita sudah sepenuh hati pasrah Insya Allah itu akan membawa berkah juga. Keluarga, istri semuanya itu berkah.(V2-183)*

*Alhamdulillah memang yo ujian semakin banyak membutuh kan upaya. Tapi Alhamdulillah kesemuanya kan upama orang sakit bisa terobati semua. Jadi sudah lega gitu lho, akhirnya Alhamdulillah tujuan seakan-akan kalih Allah sudah di penuh i. Gitu aja. Tapi memang secara segi dhohiriyah seperti ini aku pun Alhamdulillah.(V2-200)*

*pengen dongo nggih. Ngoten lho.*

*Dados kulo niki nggih kalih sing kuoso. Gusti Allah niku, ”duh, Gusti Allah, sepinten kalepatan kulo. Ingkang kulo lampahi lan kulo mboten lampahi kulo nyuwun pangapunten.(V5-66)*

*Sing nyemangati nggih saking sing Kuoso.(V5-170)*

*Kulo langsung teng langgar, langsung gone pak kyai.(V7-151)*

### 4.5.6.2 Perasaan

Perasaan terhadap penyakit yang diderita ditunjukkan oleh partisipan merupakan suasana batin dan perasaan yang diungkapkan secara ekspresif maupun lisan. Data diperoleh dari pengamatan langsung terhadap gejala fisik dan verbal. Perasaan yang terjadi diklasifikasikan menjadi beberapa kategori, seperti: jijik, khawatir, malu, tidak malu, menyesal, putus asa, rendah diri, sedih dan stress.

## 1) Jijik

Satu partisipan menunjukkan perasaan jijik terhadap penyakit yang diderita karena dampak kusta secara fisik. Berikut pernyataan partisipan:

*Pancen menjijikan mas. Tonggo riyen nggih enten. Pancen menjijikan, nggegirisi trus sing di serang niku muka kalih ujung-ujung tangan niki mesti. Pancen sak estu mas.(V7-67)*

*Kusta pancen menular, menjijikan, pancen menyedihkan.(V7-193)*

## 2) Khawatir

Bentuk respon perasaan atas ketidak mampuan mengendalikan sesuatu atas kehendak sendiri. Muncul karena adanya ketakutan, ketidak mampuan, dan ketidak siapan. Hal tersebut ditunjukkan dari pernyataan:

*Sing kulo ajrih e namung wonten pengaruh e dateng ginjal nopo mboten niku lho. Wedi ne namung niku.(VI-320)*

*Dalu ne enten tiyang lungo(meninggal), kulo ajeng tumut. Kulo niki, pikirane trus wedi lha ngko ragat e okeh numpak ambulan anu ngoten. Anu...wedi karep e dewe.(V3-184-214)*

*Lha kulo disanjung pak dokter kulo nggih ajrih. Soale suku ojo sampek niku uwal saking sepatu utowo sandal, sing sepisan mpun ngantos teng sabin riyen.(V5-50)*

*Khawatir kadang wonten penyakit sing mematikan yo pikirane wedi nak sing ngoten-ngoten niku. Ajrih kulo lak niki kenek keluarga kulo.(V6-114-120)*

*Maksud kulo mboten enak e kulo bolak balik di delok i wong, nyamar e di pikir kulo nemen sakit e. Dalam batin kulo niki kulo niki lak ngoten.(V7-179)*

**3) Malu**

Adanya perasaan malu dari dalam diri partisipan terlebih jika masyarakat tahu tentang keadaan mereka, sehingga mereka memilih untuk tertutup. Seperti yang ditunjukkan pada partisipan dibawah ini:

*ampun d ngertosi nggih mas. Isin.(V1-228)*

*Kulo medal teng pundi-pundi nggih isin sak niki kulo nggih isin.(V3-338)*

*sak jok e pengobatan blas mboten tau teng wande. Kulo isin awak kulo piyambak mas.(V5-228)*

*batin kulo isin tur pikiran kemrungsung.(V7-73)*

**4) Tidak malu**

Pada pasien lain sebaliknya bahwa apa yang terjadi pada diri mereka tidak lantas membuat mereka merasa malu. Berikut pernyataannya:

*Aku pun juga gak gengsi. Gak enak juga kalau gengsi, wong namanya pengobatan asalnya dari situ kok.(V2-99)*

*Mboten isin nggih an, soale mboten enten sing ngertos.(V6-238)*

**5) Menyesal**

Pada satu partisipan atas apa yang terjadi dan menganggap yang sudah terjadi tidak bisa dirubah. Berikut pernyataan partisipan:

*Kulo nggih getun, arep getun piye lak takdir 'e ngeten arep pripun.(V7-79)*

**6) Putus asa**

Bentuk perasaan putus asa ditunjukkan dari keputus asaan atas kesulitan menikah dan penyakit yang tidak kunjung sembuh. Berikut pernyataan yang partisipan lontarkan:

*Tapi kalau dia itu tidak mau berpikir dia putus asa,(V2-185)*

*Aku gung rabi, konco ku rabi kabeh wis putu-putu. Aku gung duwe anak ki piye. piye...piye....nasib nasib. pikiran ku morat marit.(V7-153)*

*Suwe-suwe gak mari-mari padahal mpun pengobatan mbuyak mawon, putus asa kulo niki.(V7-165)*

**7) Rendah diri**

Merasa rendah diri dengan membandingkan diri dengan yang lain sehingga kepercayaan diri juga turun. Berikut data ungkapan partisipan:

*ada seseorang yang pernah mengalami penyakit kusta kemudian dia itu kejabak perasaan merendahkan diri karena kejadian selanjutnya dan kedua kali dia harus berusaha bagaimana supaya tidak terjadinya penyakit itu.(V2-4)*

*Pas dulu belum ketemu obat nya ya seakan-akan merasakan rendah diri, nggih.(V2-85)*

*butuh e tonggo-tonggo kulo nggih...pikirane kulo kersane...pikirane kulo radi alit ngoten mawon.(V3-204)*

*Mungkin paguyuban ne niku. mungkin kersane semangat ben gak minder.(V5-218)*

*Kulo niki perasaan awak kulo dewe(tahu diri/rendah diri), ngko di darak i gak ngajeni mriku.(V7-97)*



### 8) Sedih

Pada beberapa partisipan tidak luput dari rasa kesedihan karena kondisi sedang sakit dan mendapati respon yang berbeda dari masyarakat. Berikut pernyataan partisipan yang mendukung:

*apalagi kondisi sakit nggih nelongso nggih.(V2-173)*

*Lak ngunujuk toyo ne mriki mboten kulo cepak i. Tiyang niku dari pada nyukani mboten di unjuk enten e cuwo.(V3-338)*

*Kulo sosok nggih nelongso.(V5-92)*

*Pas kenek penyakit niku rasane sedih kok iso koyok ngene ki.(V7-163)*

### 9) Stress

Perasaan yang timbul karena berbagai macam pikiran seperti kecacatan yang ditimbul partisipan seperti perasaan stres. Berikut pernyataan partisipan:

*Jarene lak mikir kan pengaruh to, pikiran stress opo banter mikir kan pengaruh ning gone penyakit e.(V1-382)*

*Itu semangat nya kurang. Stress.(V2-131)*

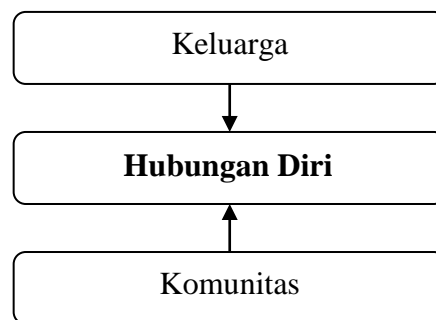
*Ruh-ruh cacat koyok ngeten niki. Pripun wong gak blek(stres) lak oleh cobo ngoten niki.(V7-153)*

*Saking pikiran niki macem-macem, saking bingung e.(V7-165)*

#### 4.5.7 Hubungan Diri

Informasi ini berhubungan dengan tema berkaitan tentang hubungan partisipan pada keluarga dan komunitas. Semua partisipan mengutarakan hubungan yang mereka jalani selama ini. Hubungan berfokus pada sudut pandang

partisipan. Tidak semua hubungan yang mereka dapat sebuah respon positif. Hubungan yang positif tidak banyak terjadi pada kehidupan komunitas. Beberapa partisipan dihindari ataupun menghindari interaksi yang terjadi terlebih dalam hal ini banyak dilaporkan terjadi pada lingkup komunitas. Sedikit respon hubungan negatif dijumpai dalam interaksi pada lingkup keluarga. Tema ini terbentuk dari dua subtema utama. Sub tema utama antara lain adalah (1) Keluarga dan (2) Komunitas.



Gambar 5.8 Tema 7: Hubungan Diri

#### 4.5.7.1 Keluarga

Banyak dari partisipan mendapat respon positif dari hubungan yang ada. Tetapi juga ditemukan beberapa respon negatif dihubungan yang mereka alami. Respon negatif timbul karena anggota keluarga mengetahui bahwa partisipan mendapat penyakit kusta maupun mendapat kecacatan akibat kusta itu sendiri. Tetapi ada anggota keluarga partisipan tidak mengetahui penyakit yang diderita partisipan karena ketidak tahuan ataupun partisipan memang sengaja menyembunyikan penyakit yang dia derita. Namun ada partisipan yang berterus terang dengan penyakit yang di derita sehingga keluarga juga mengetahui apa yang partisipan derita.

## 1) Anak

### a. Menghindar

Partisipan di jauhi oleh anak kandungnya karena mendapat informasi dari orang-orang disekitar bahwa penyakit kusta itu bisa menular. Sehingga anak kandung partisipan seperti menjaga jarak saat berinteraksi dengan partisipan. Berikut pernyataan dari partisipan:

*di sanjangi tiyang-tiyang jawi lah kasarane niku tiros e nular-nular tapi dugi griyo teng kulo radi tebih. Nggih enten songko enten tiyang nyanjangi-nyanjangi ngoten niku lho tiros e lak loro kusta nular. Yogo kulo rada' tebeh wau ne.(V3-346)*

### b. Peduli

Partisipan mendapatkan perhatian dari anak kandungnya terkait penyakit yang partisipan alami dengan memberikan dukungan untuk berobat. Seperti yang di ungkapkan pada beberapa partisipan berikut:

*Kulo niki mboten mudeng,kroso ngeluh mawon teng keluarga. Maksud e butuh e kroso, yoga-yogane sing bidal. Nopo-nopo nggih putrane, namung ngeluh mawon niki. Dados di gatek ne putrane. Nami ne tiyang lak sampun sepuh niku wonten mawon sakit e. Sing mumet sing ngoten.(VI-352)*

*Nggih sak keluarga niki sing ngeterne ibu e kalih yoga kulo sing alit niki kulo jak kalih ambulan. Dados e kalih mas e 16 dinten kalih mas e nopo nggih teng mriko.(V3-166)*

*lak sing kidul dines e teng koramil surabaya. Sanes anak kulo, dadi daku ne(ngaku ne) pak dewe. Mulak no ngebel kulo takok kabar.(V5-212)*

**c. Tahu Akan Penyakit**

Partisipan mengiyakan bahwa anak kandungnya sudah mengetahui penyakit yang diderita dari tetua desa disekitar tempat tinggalnya. Berikut ungkapan dari partisipan:

*Nggih persone ba'da kulo gone pamong niku. sanjangi lak kengeng kusta. Niku lare ne sampun nyambut teng Gresik. Lha kulo keadaan ne mboten saget merdamel inggih pasrah yogane mriku.(V3-298)*

*Nggih yoga kulo ngertos lak kulo kusta,(V5-236)*

**d. Tidak Tahu Akan Penyakit**

Partisipan memberitahu bukan penyakit kusta yang sebenarnya diderita akan tetapi penyakit yang umum. Berikut jawaban dari partisipan saat wawancara berlangsung:

*Anak e nggih ngertos e sejenis gatel. Mboten ngertos lak gerah kusta.(V2-119)*

**2) Pasangan****a. Menyembunyikan Penyakit**

Partisipan memilih untuk menyembuyikan penyakit yang dia derita dan menginformasikan pada pasangan dengan nama penyakit yang tidak sebenarnya. Berikut ungkapan partisipan:

*Nggih Khusus e kulo piyambak, keluarga. Intine kulo piyambak sakit e jik niki ngoten mawon.(V2-115)*

*Nggih namung bojo kulo, ngertos e namung penyakit kulit mboten sanjang penyakit kusta. Pas ndek mben niko sanjang kulo gur penyakit kulit mawon.(V6-112)*

#### **b. Peduli**

Kepedulian ditunjukkan pasangan saat partisipan menjalani proses pengobatan dan kesediaan pasangan untuk mendampingi partisipan dalam menjalani proses berobat. Berikut penjelasan dari partisipan:

*Kadang di elik ne kalih ibu sampun dereng kulo jawab. Uwis iki mau. Ndek mau nggih sampun ngombe piyambak.(V1-286)*

*Nggih sak keluarga niki sing ngeterne ibu e kalih yoga kulo sing alit niki kulo jak kalih ambulan. Dados e kalih mas e 16 dinten kalih mas e nopo nggih teng mriko.(V3-166)*

*Kadang di tangklet ne ibuk e niki teng puskesmas,(V6-96)*

#### **c. Tahu Akan Penyakit**

Partisipan mengutarakan bahwa pasangan dan semua keluarganya mengetahui diagnosis penyakit kusta yang diderita bahkan menderitanya kusta sebelum menikah juga menjelaskan penyakit kusta yang diderita pada istrinya saat belum menikah. Berikut ungkapannya:

*keluarga Nggih ngertos danten lak kulo kusta.(V5-184)*

*Kulo gadah penyakit kusta niki nggih ngertos. Pas kulo sanjangi nggih mbuyak jarene. Niku kulo omong sak dereng e kulo nikah niku. mpun kulo dudoh i ngoten niki.(V7-167)*

**d. Tidak Tahu Akan Penyakit**

Partisipan mengutarakan bahwa pasangannya tentang penyakit kusta yang diderita. Pasangannya hanya tahu bahwa partisipan pergi berobat ke puskesmas tanpa tahu diagnosis penyakit kusta. Berikut ungkapannya:

*yang penting sanjangan e berobat di kerten tidak ada kata kusta. Nggak.(V2-107)*

*Mboten ngertos kusta niku nopo,(V7-97)*

**3) Saudara****a. Menghindar**

Respon saudara yang lebih memilih untuk menghindar dan ada yang enggan untuk membantu partisipan dalam berobat.

Berikut ungkapan partisipan saat wawancara berlangsung:

*kalih sederek kulo ler mriko mpun. Nggih niku mawon mboten mlebet teng griyo, teng ngajengan. Tunggal kandung malahan.(V3-200)*

*Nanging dulur kon ngeterne gone mantri kalih bidan gak gelem. Jarene moh, wedi, isin.(V7-15)*

**b. Peduli**

Berbeda dengan respon yang ditunjukkan oleh partisipan ketiga bahwa saudaranya membantu dalam proses pengobatan tanpa memperdulikan bau busuk yang dialami. Berangkat dari

rasa tidak tega melihat partisipan. Berikut pernyataan yang dapat dihimpun:

*niku teng kulo walah lah(heran).....mpun mboten kulo lak ketingale awak kulo niki pun gandan ne(bau busuk) tapi purun nyedak purun ngangkat kulo purun gonjeng. Malah enten niki mboten tego kalih kulo niki. Pas wangsul king puskesmas dugi griya ne nggih to, kulo niki wangsul piyambak kasarane mboten asal tetep di wangsul ne(diantar pulang).(V3-202)*

*Keluarga nggih dukung. Nggih ngeterne sederek kulo ipar sing Semen. Mboten sodara kandung namung tunggil e bapak. Mboten ajreh kalih kulo,(V3-322)*

#### **4.5.7.2 Komunitas**

Keadaan hubungan yang berada pada tahap bermasyarakat baik dilingkungan masyarakat maupun interaksi dengan petugas kesehatan yang ada dilapangan. Terdiri dengan 2 kategori: masyarakat dan tenaga kesehatan.

##### **1) Masyarakat**

###### **a. Kelompok Sosial**

Beberapa partisipan masih aktif dalam hubungan sosial melalui kegiatan sosial yang diadakan mulai dari kegiatan paguyuban kusta ataupun kegiatan masyarakat seperti perkumpulan dilingkungan sekitar tempat tinggal partisipan. Seperti yang diungkapkan partisipan dibawah ini:

*Memberi kesemangatan yang baru kenal.(V2-137)*

*Kondangan bancaan slametan nggih tasih tumut, sing celak-celak.(V4-150)*

*Nggih tumut arisan, arisan RT ngoten niku. meski sakit ngeten niki tasih aktif biasa. Nak biasane dereng kengeng penyakit niko sedinten ping 3 teng wande. Enjing, siang kalih ba'da maghrib ngoten niku biasane.(V5-58-230)*

*Nate absen paguyuban, kadang mbak perawat kesupen mboten SMS kulo. Tanggal e mboten mesti, kan kadang ningali kegiatan puskesmas mengke wonten acara lain nopo mboten pas hari niki.Kados sing kentun niki, biasane tanggal 12. Lha trus niki di ganti teng kedung putri niku. maka ne kulo ngentosi enten paguyuban nopo mboten niku saking mbak perawat.(V6-134)*

*Kulo rutin derek paguyuban. Nggih dugi bancakan. Kulo sering dugi. di jak ngaji, di jak deres(ngaji bareng). Tiyang-tiyang mulai terbuka nyadari.(V7-49-71-153)*

## **b. Membatasi Diri**

Atas kehendak partisipan sendiri selama menderita penyakit kusta membatasi interaksi dengan masyarakat dan memilih untuk berdiam diri di rumah ataupun menghindari kegiatan-kegiatan yang berkaitan dengan interaksi sosial dimasyarakat baik diluar maupun di dalam rumah(tamu). Berikut penjelasan partisipan:

*Lak butuh e mendel mawon kalih tonggo ne mpun ngeten...nggih namung tengajengan kulo nggih nyisih mboten wantun nyedak. (V3-310)*

*Nggih sak niki mpun mboten nate teng wande. Sak wau ne dereng sakit pados sarapan, mengke ba'da keliling nggih teng wande.(V4-152)*

*sak jok e pengobatan blas mboten tau teng wande. Kulo isin awak kulo piyambak mas. pas pengobatan niku teng griyo mawon goro-gorone isin kalih perasaan dewe.(V5-228-230)*



*Mboten nyangkruk nggih an. Niki kulo ba'da aktivitas nggih mpun teng griyo mboten teng pundi-pundi,(V6-206)*

*wis mboten medal. Dadi mben dino ning ngiso pring gak metu-metu goro-goro isin niku. lak bengi nggih teng griyo. Nak awan wis gak metu ning ndi-ndi. Enek dayuh(tamu) kulo ndelik. Lak enek dayoh e mbok kulo kulo ndelik padahal nggih di golek i. Kulo delik ngoten niku tahunan, 22 tahun sampek sak niki umur 59 tahun delik teng ngisor pring nggih dolan ning kali lak awan ngoten niko.(V7-127-153)*

### c. Menghindar

Pada beberapa partisipan mendapat perlakuan yaitu dihindari oleh masyarakat karena tahu penyakit yang partisipan derita, tidak mau berjabat tangan, tidak bertegur sapa oleh masyarakat, dan keengganan masyarakat berbicara pada partisipan. Berikut penjelasan partisipan:

*Rencang kulo wau ne mben dinten tilem teng mriki, mben dinten turu teng dingklik mriku. Mpun niki pletek(sudah tidak). Mulai setahun niku, Tiyang setunggal niku, wau ne teng pundi-pundi kalih kulo.(V3-208)*

*tanah nggih ibarat e... di kucil kan kalih tetangga.(V6-148)*  
*Dadi ne pancen lak ning deso kadang-kadang wis kenal apik ipang-ipang'an meneng. Enten koyok niku, kulo ngalami. Konco dewe wedok lanang ipang-ipangan meneng ae. Sak estu niku mboten omong kosong. Lak riyen sempat di kucilkan e dangu.(V7-67-113)*

### d. Peduli

Adanya sikap peduli dari masyarakat yang timbul karena keprihatinan dan kepedulian yang dilihat pada diri partisipan. Kepedulian itu ditunjukkan dari sikap interaksi masyarakat

antara lain masing diundang dalam acara kegiatan desa dan menjenguk partisipan. Berikut ungkapan yang dikemukakan partisipan:

*Nggih, angsal undangan-undangan sing sakit-sakit ketingale kusta niku nggih di undang sedoyo. Dados e niku diparingi undangan saking deso sing ketok penyakit. (V3-22)*

*tonggo-tonggo biasa. Malah sering ningali kulo, takok kabar, purun nyedak jane. sok sering nedhi tulung kulo ngoten niku. (V5-136)*

*Sak niki gelem langsung takok nopo mawon. Kadang-kadang jeneng e wong enek sing ngesakne ngoten. (V7-111)*

#### **e. Senasib**

Merasa senasib dalam menderita penyakit kusta. Dengan tidak gengsi dalam berinteraksi dengan siapapun. Berikut penjelasan partisipan:

*Teng mriko nggih mpun biasa. Soale sama-sama lorone mas. (V3-214)*

*seperti aku pun juga gak gengsi namanya diniati persaudaraan gpp. (V2-139)*

## **2) Tenaga Kesehatan**

### **a. Peduli**

Partisipan pada studi ini mendapat respon yang positif selama menderita kusta dan menajalani pengobatan. Tak jarang partisipan dikunjungi oleh petugas langsung ke rumah untuk menemukan solusi dari penyakit kusta yang diderita. Kadang

saat berobat petugas membantu dalam menyokong pembiayaan kesehatan. Berikut pernyataan partisipan selama wawancara:

*Nggih namung di puruki(di suruh) teng puskesmas. Di perkiraan kalih dokter bu bidan niko manut mawon.(V1-234)*

*Akhirnya aku temukan solusinya itu bermusyawarah dengan bapak Surono sebagai perawat. Solusinya ini harus berobat di teguhan itu atau di kerten itu.(V2-8)*

*kulo namung mbeto 50. Trus selebih e di tanggung pak rusman. Pas mulih kulo paringi mboten purun.(V5-76)*

*sing sering marani sing nang omah, gur pak Rusman tok.(V7-179)*

#### **b. Penolakan**

Hal lain juga pada beberapa partisipan mendapat respon negatif dari petugas kesehatan dipelayanan. Adanya penolakan untuk rawat maupun penundaan atas penanganan yang akan diterima. Berikut laporan dari partisipan:

*akhir e trus ajeng ngamar teng mriku mboten angsal. Kulo dalu mboten ditompo kulo. Teng puskesmas dalu di tolak kulo.(V3-214)*

*Lak ajeng priksa, nak priksa petugas e sing nulis ning absen omong lak mantri ne mboten enten.(V7-6)*

*angger berobat kadang gak di tandangi.(V7-107)*

## **4.6 Sintesa Hasil Penelitian**

Bagian berikut ini adalah sintesa hasil penelitian yang menunjukkan berbagai faktor yang mempengaruhi kehidupan subjek penelitian untuk menjalani

hidup sebagai orang dengan kusta. Data hasil analisis menghasilkan temuan penelitian yang terkumpul sebanyak tujuh tema utama: aktivitas, gambaran kusta, situasi ekonomi, perilaku kesehatan, hidup dengan stigma, hidup dengan kusta, dan hubungan diri. Penelitian ini padukan dengan keilmuan keperawatan yang memandang manusia sebagai pribadi yang unik dan utuh. Hal utuh tersebut mencerminkan bahwa manusia adalah makhluk holistik yang ditunjukkan dari uraian pada tema dan munculnya tema yang ada dilatar belakang oleh tema yang lain. Mendalami kualitatif dalam keperawatan, peneliti menemukan gambaran secara utuh dan runut tentang hal-hal yang terjadi dalam kehidupan sehari-hari serta dinamika hidup dan makna hidup orang dengan kusta, adanya uraian yang disampaikan oleh partisipan pada hubungan tema satu dengan tema yang lainnya.

Kusta merupakan salah satu penyakit menular yang disebabkan mikro organisme bakteri *M.leprae* yang mempunyai masa inkubasi yang lama. Kusta menyebabkan perubahan fisik dan non fisik yang mempengaruhi seluruh aspek kehidupan yang dijalani oleh penderita. Masalah dan hal-hal kompleks dapat ditemukan dalam pendalaman memahami isi dari deskripsi pada masing-masing partisipan. Salah satu hal ditunjukkan dari dengan bentuk respon partisipan setelah dianalisa menunjukkan aktivitas mereka sehari-hari. Ketika diminta menjelaskan bagaimana kehidupan mereka dalam beraktivitas setiap hari mulai dari aktivitas yang dilakukan untuk mencari ekonomi seperti bekerja. Latar belakang pekerjaan yang berbeda-beda, selama melakukan aktivitas bekerja partisipan mengutarakan kusta hadir dengan mempengaruhi kehidupan bekerja dengan membuat aktivitas bekerja menurun karena manifestasi kusta yang

menyebabkan kecacatan dan suplai energi yang terbuang jika terus melakukan aktivitas berlebih. Diskripsi yang lain muncul adanya kekhawatiran keluarga terhadap partisipan yang membuat partisipan harus diawasi keluarga sepanjang partisipan bekerja. Adapun partisipan yang menyatakan ketidakmampuan dalam melakukan bekerja karena adanya perubahan fungsi dan bentuk seperti kontraktur dan kecacatan pada anggota badan. Hal ini adalah manifestasi penyakit kusta baik akut maupun kronis. Partisipan memaksakan diri untuk bekerja meski sudah mendapat penyuluhan untuk mengurangi aktivitas bekerja dengan alasan bahwa dengan bekerja dapat memenuhi kebutuhan dasar sehari-hari.

Kebutuhan dasar manusia merupakan kebutuhan manusia yang paling dasar dan tidak dapat tergantikan, kebutuhan ini harus dipenuhi untuk mempertahankan keseimbangan fisiologis maupun psikologi. Setelah analisis muncul yang mendeskripsikan aktivitas fisiologis partisipan dalam memenuhi kebutuhan adalah eliminasi dan mandi. Partisipan diminta untuk menjelaskan kusta hadir dalam kehidupan mereka, ditemukan aktivitas mandi harus dilakukan hanya sebatas membasuh dengan kain, serta adanya kesulitan partisipan dalam melakukan *toileting* karena kusta yang hadir membuat bagian tubuh kehilangan fungsi dan kecacatan bentuk. Hal ini diperburuk dengan kondisi ekonomi sulit membuat ketersediaan fasilitas partisipan yang mengharuskan menyediakan air mandi dari sumber air ke kamar mandi. Kebutuhan dasar lainnya seperti pemenuhan untuk makan dan minum. Partisipan mengalami perubahan dalam melakukan aktivitas makan minum, adanya manifestasi kusta berupa hilangnya fungsi sensori dan motorik membuat lidah terasa pahit saat mengkonsumsi makan dan minuman. Hal

ini diperparah karena kusta yang semakin buruk yang menimbulkan kecacatan yang berdampak pada konsumsi makan minum mengalami pergeseran yang dijelaskan bahwa adanya pembatasan, harus selektif dalam memilih makanan terutama tidak diperkenankan makan dengan makanan dengan cita rasa tertentu, dan dilain sisi dengan partisipan yang belum mengalami kecacatan aktivitas makan minum masih dilakukan seperti manusia normal pada umumnya.

Aktivitas seksual merupakan kegiatan fisiologis manusia yang merupakan bagian dari kebutuhan dasar. Hasil analisis penelitian mendeskripsikan bahwa beberapa partisipan masih dapat melakukan aktivitas seksualnya dengan pasangan sama seperti sebelum menderita kusta. Hal berbeda diungkapkan oleh partisipan lain bahwa selama sakit tidak melakukan aktivitas seksual karena partisipan berpendapat bahwa sakit yang dialami sudah terlalu parah dan memilih untuk beristirahat yang cukup seperti tidur cukup daripada melakukan hubungan seksual.

Tidur adalah sebuah aktivitas untuk melakukan istirahat secara total yang dilakukan oleh manusia. Analisis berkembang untuk menjabarkan partisipan penelitian tentang kecukupan tidur partisipan selama sakit. Partisipan menuturkan adanya perubahan tidur yaitu kesulitan tidur karena efek kusta yang muncul seperti adanya kesemutan dan kram pada ekstremitas, serta bengkak di wajah dan kaki yang dirasakan sepanjang waktu saat reaksi kusta itu muncul.

Saat melakukan *emergent* tema muncul bahwa adanya sub tema seperti diantaranya keseharian partisipan dalam menjalani aktivitas sehari-hari. Aktivitas ini di kumpulkan dari deskripsi partisipan yang menjelaskan bahwa kusta hadir

dalam kehidupan mereka yang mengakibatkan aktivitas yang harus mereka menjadi lakukan terhambat karena dampak kusta secara akut maupun kronis seperti kecacatan. Upaya yang mereka lakukan untuk tetap bertahan dan beraktivitas bisa tetap berjalan yaitu disiasati dengan menggunakan alat bantu meskipun kondisi fisik tidak mampu.

Kegiatan spiritual juga diungkapkan partisipan secara faktual sejalan dengan pertanyaan yang disampaikan. Berlatar belakang kehidupan masyarakat desa dan seluruh partisipan beragama Islam yang menuntut solat 5 kali dalam sehari beberapa partisipan mengakui bahwa selama sakit tidak menjalankan aktivitas spiritual seperti ibadah dan perkumpulan dimasyarakat. Menurut partisipan kegiatan tidak dilakukan karena dampak kusta mengharuskan mereka mengurangi segala aktivitas seperti aktivitas beribadah, sedangkan beberapa mengungkapkan tidak aktif dalam kegiatan perkumpulan peribadahan karena kusta memberikan manifestasi seperti badan tidak enak. Tetapi hal lain juga diungkapkan oleh beberapa partisipan aktivitas spiritual tidak mengganggu. Partisipan menuturkan bahwa solat dan aktivitas kegiatan perkumpulan peribadahan tetap berjalan sebagaimana mestinya dengan pertimbangan seperti faktor jarak dan jadwal yang regular.

Saat ditanya terkait deskripsi kusta tentang definisi dan pemahaman dan faktual yang berbeda-beda. Hal ini dilatar belakangi oleh tingkat pendidikan partisipan yang hanya mengenyam pendidikan rendah dan informasi seputar kusta yang belum partisipan pahami ataupun yang didapat. Partisipan mendeskripsikan bahwa penyakit kusta merupakan penyakit aneh yang tidak tahu asalnya di lain

sisi juga mendeskripsikan bahwa penyakit ini sebagai penyakit yang berasal dari Tuhan, makanan, kebersihan, mikro organisme, tertular oleh keluarga, karena penyakit sebelumnya, aktivitas berlebih dan ilmu hitam seperti santet.

Pernyataan lain juga diungkapkan oleh partisipan saat mendeskripsikan proses mereka bisa mengetahui dan menjalani pengobatan dimulai saat menetapkan diagnosis. Kusta hadir ditengah-tengah kehidupan partisipan dan mulai dikenal melalui penegakan diagnosis. Penegakan diagnosis ini didasari atas ditemukannya tanda-tanda fisik yang dimiliki mulai dari fase akut yang mana partisipan menjelaskan adanya tanda dan gejala seperti rasa gatal, panu, bercak-bercak disekujur tubuh, nyeri badan dan munculnya secara tiba-tiba. Pada kesempatan lain mereka menjelaskan bahwa kusta yang mereka alami sudah berlangsung lama dan partisipan menjumpai tubuh mereka mengalami perubahan seperti rasa panas, matirasa, kesemutan di ekstremitas, energi yang berkurang saat beraktivitas dan bau lesi yang tidak sedap. Hal lebih lanjut diperparah dengan adanya kontraktur dan kecacatan yang timbul karena kusta yang terlambat terdeteksi dan terlambat mendapat penanganan dari petugas. Selain itu manifestasi klinis lain juga di tuturkan partisipan karena putus obat dan efek samping obat *Multi Drug Theraphy* yang dijalani seperti reaksi kusta yang ditandai dengan adanya bengkak, nyeri, kaku, tebal pada ekstremitas dan badan tidak enak setelah konsumsi obat MDT. Setelah munculnya tanda-tanda seperti diatas partisipan baru memutuskan untuk berobat ketempat pelayanan kesehatan medis maupun alternatif. Proses diagnosis meliputi pemeriksaan fisik seperti *Cardinal Sign* dengan melakukan tes pada kulit yang dicurigai terkena kusta dengan kapas,



pemeriksaan reflek patella, dan praktek mengenakan baju berkancing. Pemeriksaan yang lain dengan pemeriksaan laboratorium yang dijalani seperti, cek darah dari peredaran darah tepi seperti pengambilan darah pada daun telinga, tes gula darah, asam urat, kolesterol, dan *Ultra Sono Graphy* (USG). Setelah tahapan pemeriksaan diagnosis partisipan berjalan, beberapa petugas kesehatan tidak mengutarakan hal apa yang terjadi pada partisipan karena menjaga agar kondisi dan terus berobat. Anjuran berobat dijalankan partisipan sesuai instruksi dan salah satu partisipan menjelaskan juga bahwa tidak peduli dan tidak ingin tahu, karena bagi partisipan yang terpenting kesembuhan. Disisi yang berbeda mereka mendapati adanya ketidak tepatan dalam mendiagnosis kusta oleh petugas kesehatan dalam menegakkan penyakit yang diderita sebagai bukan penyait kusta. Ketidak tepatan dalam mendiagnosis juga ditambah dengan uraian dari partisipan bahwa petugas kesehatan tidak mengetahui diagnosa kusta.

Keterlambatan penegakan diagnosis kusta juga berimbas pada keterparahan penyakit kusta yang membuat beban pada aspek fisik dirasa partisipan. Keterlambatan diagnosis ini membuat proses penyembuhan mundur yang menyebabkan memperberat kondisi kusta yang ada ditambah lagi selama proses pengobatan kelalaian dalam berobat, tekanan pikiran, dan aktivitas bekerja yang berat akan memperparah klinis penderita kusta yang seluruh partisipan mempunyai pekerjaan yang hanya mengandalkan aspek fisik saja

Semua partisipan mempunyai pekerjaan sebagai wirausaha seperti bertani, berternak, dan pengrajin sebagai bentuk upaya mendapatkan pendapatan, baik dulu atau sekarang, untuk mencukupi kehidupan keluarga mereka. Penghasilan

semua partisipan dibawah dari pendapatan regional. Selain itu penghasilan yang diperoleh berasal dari bantuan yang partisipan dapat dari anak dan masyarakat di lingkungan sekitar tempat tinggal. Hampir semua partisipan mempunyai masalah ekonomi dan menyangkut status kemiskinan sebelum dan sesudah kusta. Partisipan mengakui bahwa dengan bekerja adalah satu-satunya bentuk penghasilan yang partisipan miliki, karena mereka tidak bisa keluar dan bekerja sebagai penderita kusta.

Partisipan yang memiliki kecacatan *grade 2* memiliki kesulitan dalam bekerja karena adanya hambatan fisik serta diperparah dengan adanya stigma dari masyarakat tentang kusta yang menyebabkan produk, barang atau jasa yang partisipan tawarkan dan kerjakan tidak mendapatkan tempat dihati masyarakat. Stereotip tentang kusta menghambat mereka dalam melakukan aktivitas berkerja yang berdampak pada kondisi ekonomi. Salah satu partisipan masih aktif bekerja dengan diawasi oleh keluarga, karena keluarga berpikir bahwa orang dengan kusta memiliki energi yang terbatas dan mudah kambuh jika mengalami lelah yang berlebih. Semua partisipan mengungkapkan beban keuangan karena mereka merasa bahwa seolah-olah tidak dapat menyediakan kebutuhan bagi keluarga mereka memiliki saat di diagnosis penyakit kusta. Kekhawatiran itu semakin bertambah karena kecacatan yang ada menimbulkan beban seumur hidup, serta sikap dari lingkungan yang tidak menginginkan interaksi ekonomi dengan partisipan kusta seperti keengganan dalam membeli atau pun menggunakan jasa. Sikap masyarakat ini dinilai partisipan karena ketakutan masyarakat tertular dan

rendahnya informasi terkait kusta. Beberapa partisipan mengungkapkan bahwa beban ekonomi bertambah semenjak kusta hadir dan hilangnya pekerjaan mereka.

Kesempatan lain partisipan menjelaskan pola dan struktur detail perilaku kesehatan yang telah merekat pada diri partisipan dan keluarga. Partisipan dan keluarga mengambil keputusan untuk tindakan mengatasi masalah kusta sesuai dengan pengetahuan dan pemahaman yang dimiliki. Ada 2 macam manajemen pengobatan yang dijalani oleh partisipan selama efek kusta timbul, manajemen pengobatan yang dilakukan secara mandiri dan secara medis. Pada pengambilan keputusan dalam berobat mandiri didasari pada keinginan pada diri serta kekuatan sugesti keluarga yang didapat dan diyakini. Pengobatan seperti alternatif menjadi pilihan karena dorongan yang diberi oleh keluarga. Selain tindakan manajemen pengobatan mandiri atas dasar inisiatif dilakukan seperti melakukan senam kusta disaat senggang. Selain itu, untuk mencegah keparahan yang timbul dengan mengistirahatkan diri saat merasa lelah, menggunakan jaket saat merasa kedinginan, salep topikal, dan handsaplast. Bentuk manajemen pengobatan mandiri ekstrim partisipan merasa keputus asa dengan melakukan amputasi secara mandiri pada organ ekstremitas yang luka. Sedangkan penyampaian tentang manajemen pengobatan medis dipilih karena pertimbangan biaya yang dikeluarkan, kekhawatiran akan sakit yang akan datang, mencapai kesembuhan serta tidak mendapat kesembuhan selama berobat dimanapun. Tatalaksana berbeda diperlukan partisipan untuk mencapai derajat kesembuhan seperti mendapatkan obat injeksi, per oral, obat topical yang didapat saat menjalani pengobatan di puskesmas. Mereka juga berpendapat bahwa pengobatan medis

yang rutin dijalani adalah berkat pertolongan Tuhan yang diberikan melalui petugas kesehatan setempat, serta pentingnya ketepatan deteksi dini dan penanganan diwaktu yang tepat untuk mendapat kesehatan secara maksimal.

Proses pencarian kesehatan selama sakit dipengaruhi oleh fasilitas yang didapat seperti akses dalam melakukan rujukan, kesiap siagaan pelayanan kesehatan dan kepedulian dari pemerintah melalui asuransi. Selanjutnya di tujang dari diri partisipan yang bersifat internal seperti inisiatif dari diri akan kesembuhan karena adanya tuntutan akan kesehatan, hal ini di dorong dari tanda gejala yang dialami seperti adanya luka-luka dan hilangnya anggota tubuh karena penyakit kusta. Serta dukungan kuat yang berasal dari lingkup keluarga dan petugas kesehatan. Upaya sehat merupakan kekuatan keluarga dalam memberikan perhatian serta kepedulian masyarakat dan tenaga kesehatan merupakan bentuk yang menjadi pertimbangan dalam pencarian kesehatan itu sendiri.

Pengalaman akan kusta yang dijalani bervariasi, hal ini disebabkan karena pengetahuan yang berbeda-beda dari setiap partisipan. dideskripsikan dalam penelitian ini bahwa adanya kelambatan dan kurang informasi terkait penyakit berhubungan dengan tidak adekuatnya informasi berkaitan dengan kusta. Pada beberapa partisipan mendapatkan informasi tentang seluk beluk penyakit kusta yang didapat dari penuturan tenaga kesehatan dan masyarakat kepada partisipan. Gambaran ditangkap partisipan yang kemudian persepsi kusta terbentuk didalam pikiran. Promosi kesehatan juga didapat dengan isi konten seperti adanya larangan selama sakit kusta seperti larangan untuk tidak berobat ke tempat lain selain puskesmas, tidak diperkenankan menggunakan air panas, tidak boleh merokok,

melakukan aktivitas berlebih, tidak bekerja terlalu keras, tidak boleh capek dan tidak boleh stress. Larangan-larangan ini disampaikan partisipan karena atas dasar larangan risiko yang dapat memperberat kondisi kusta yang diderita.

Selain itu, promosi dari petugas kesehatan dan masyarakat yang didapat juga berupa saran berupa sugesti positif dan informasi anjuran berobat, patuh, dan tetap menjalani perawatan baik di rumah maupun di lingkup puskesmas. Anjuran berobat didapat karena MDT yang dikonsumsi sehari-hari dalam jangka waktu yang cukup lama. Partisipan dalam penelitian ini yang terdiagnosis kusta diharuskan mengkonsumsi Rejimen pengobatan kusta dilakukan untuk mengeliminasi penyakit kusta. Rejimen pengobatan kusta yang lebih dikenal dengan MDT (*Multi Drugs Therapy*). Pemberian MDT pada tipe MB diberikan selama satu tahun dan 6 bulan untuk kusta dengan tipe MB. Kepatuhan partisipan penelitian dalam menjalani manajemen pengobatan medis berkaitan dengan dengan efek samping yang timbul dan yang dirasa selama mengkonsumsi obat MDT. Efek samping ini muncul karena dalam sekali minum partisipan tidak hanya mengkonsumsi satu macam obat. Setiap rentang waktu obat yang dikonsumsi berbeda pada partisipan satu dengan lain. Ketidak patuhan muncul akibat efek samping dan kurangnya kepercayaan partisipan terhadap pengobatan kusta mengakibatkan ketidak efektifan manajemen terapeutik pengobatan kusta. Efek samping yang terjadi secara ringan ataupun yang serius dimaknai atau diartikan dengan bermacam-macam makna oleh partisipan. Pada beberapa klien kusta dalam penelitian ini mengartikan efek samping yang dialami sebagai reaksi obat yang normal karena partisipan minum obat MDT tersebut dan beberapa klien

merasa cemas dan takut karena beranggapan kondisinya semakin memburuk. Kondisi ini memerlukan suatu informasi yang tepat dari petugas kesehatan untuk mengantisipasi hal-hal yang tidak diinginkan dan partisipan dengan kusta agar dapat mengambil sikap dan upaya untuk mengatasi efek samping tersebut. Efek samping berupa reaksi kusta yang ditandai dengan bengkak pada sendi, ruam pada seujur tubuh dan demam membuat masyarakat mampu mengidentifikasi seseorang dengan penyakit kusta yang sering kali mendapat perlakuan beragam baik negatif maupun positif.

Partisipan dalam penelitian ini menunjukkan adanya perlakuan yang beragam dari lingkungan sekitar. Adanya kesenjangan pengetahuan yang dimiliki membuat stigma tentang kusta hadir, perspektif masyarakat terhadap kusta sebagai penyakit yang baru menyebabkan timbulnya asumsi-asumsi yang berkembang. Kepercayaan yang salah yang membuat orang dengan kusta merasa stress, harga diri rendah, putus asa, dan hilang harapan, lingkup terkecil stigma terjadi di keluarga. Adanya sikap diskriminatif, stereotip, labeling, dan pemisahan yang terjadi dalam kehidupan sehari-hari yang diterima partisipan. Lingkup keluarga juga dinilai lebih erat dengan kemunculan stigma karena interaksi yang paling kuat terjalin pada lingkup keluarga.

Stigma bentuk lain juga dirasakan partisipan saat berada ditengah-tengah masyarakat, kurangnya edukasi dalam penjelasan kusta membuat adanya kesalah pahaman sudut pandang dari penyakit kusta. Stigma diluar keluarga juga dirasakan saat partisipan menjalani kegiatan sehari-hari serta interaksi dalam keseharian. Perlakuan negative didapat dalam bentuk diskriminasi, labeling,

stereotip, dan pemisahan. Stigma adalah fenomena yang sering terjadi pada kehidupan orang dengan kusta, prasangka dan pandangan publik terhadap diri partisipan menjadikan perasaan malu, stress, dan turunnya harga diri. Selain itu dalam komunitas petugas kesehatan yang seharusnya memberikan pelayanan tanpa pilih kasih menunjukkan sikap yang tidak diharapkan oleh partisipan. Ketakutan terjadi karena keadaan partisipan yang cacat dan kekhawatiran yang berlebihan dalam menyikapi penderita kusta. Hal lain diungkapkan bahwa stigma yang dialami partisipan membuat pandangan partisipan pada dirinya kotor, tidak baik, dan malu.

Upaya dan strategi dalam dinamika yang terjadi karena penyakit kusta antara lain dengan mencoba memaknai kondisi yang terjadi. Pengalaman hidup partisipan menjalani kehidupan sehari-hari berhubungan dengan dinamika dan makna yang telah peneliti identifikasi sesuai perspektif partisipan. Memaknai pengalaman partisipan berhubungan makna pengalaman partisipan dengan kusta. Bentuk pemaknaan ini ditunjukkan dengan mekanisme koping untuk mengatasi perasaan negatif yang dirasakan. Mekanisme koping merupakan perubahan kognitif dan perilaku yang dilakukan secara konstan dalam menghadapi masalah. Hadirnya mekanisme koping adalah bentuk upaya mengatasi masalah kusta seperti stigma. Hal ini diperlukan partisipan untuk terus bertahan dalam menjalani kehidupan sehari-hari, data penelitian ini menunjukkan bentuk mekanisme koping seperti menganggap penyakit yang diderita sebagai anugrah dari Tuhan. Beberapa partisipan juga menggantungkan harapan mereka dengan terus patuh dalam penggunaan MDT dengan harapan bisa sembuh. Dorongan dalam diri dengan

bentuk motivasi juga dihadirkan dengan menguatkan niat, pikiran positif, usaha kepatuhan berobat, dan menanamkan ketakutan akan putusnya pengobatan. Partisipan juga menunjukkan sikap menerima dengan keadaan yang dialami sekarang secara pasrah, tetapi dijumpai partisipan yang menolak dengan tidak mengakui bahwa yang sedang terjadi pada dirinya adalah penyakit kusta meskipun diagnosis yang ditetapkan positif kusta. Selain itu melalui kedekatan spiritual partisipan berupaya untuk terus mengatasi masalah yang timbul baik fisik maupun non fisik.

Mekanisme koping diatas adalah bentuk memaknai dari partisipan saat penyakit kusta diderita. Melalui pemaknaan tersebut partisipan berupaya untuk mereduksi perasaan yang hadir dalam diri. Perasaan yang hadir berupa rasa jijik pada diri sendiri, kekhawatiran yang terjadi karena ketakutan bahwa ketidak siapan itu hadir dalam diri, timbulnya sikap malu yang umum terjadi karena cacat fisik dan adanya stigma bahwa kusta adalah penyakit yang kotor, perasaan menyesal dengan yang terjadi pada diri partisipan karena keterlambatan berobat, hadirnya keputusasaan dan merasa tidak akan mendapat kesembuhan yang optimal, munculnya harga diri rendah yang menyebabkan kepercayaan diri ikut menurun. Akibat dari kusta juga tak jarang menimbulkan kesedihan dan stres yang harus di hadapi. Tetapi partisipan dengan anggota tubuh dan perubahan fisik yang tidak nampak menunjukkan tidak adanya perasaan malu, akan tetapi harga diri rendah juga tampak dengan perilaku dengan menyembunyikan kusta yang didapatkan selama ini.



Dinamika yang sudah dijelaskan pada tulisan diatas serta cara penderita kusta memaknai diri mereka secara menyeluruh. Sehingga kusta juga mempengaruhi hubungan interpersonal partisipan dengan sekitar. Komponen hubungan diri terbagi dari hubungan diri dengan keluarga dan hubungan diri dengan komunitas. Beberapa partisipan mengungkapkan adanya respon positif dari hubungan keluarga, adanya dukungan yang diberikan meskipun kecacatan timbul. Sejatinya hubungan dalam keluarga tidak menjamin respon positif yang diharapkan orang dengan kusta. Ada respon yang berbeda ditunjukkan anggota keluarga, anak salah satu partisipan menghindari dari partisipan karena adanya stigma berupa stereotip berupa informasi yang kurang tepat dari dimasyarakat serta adanya sikap ketidak tahuan penyakit kusta yang diderita oleh partisipan. Anggota keluarga hanya mengetahui bahwa sakit yang diderita partisipan sejenis penyakit gatal atau menyesuaikan dengan klinis yang diderita. Adanya ketidaktahuan oleh keluarga yang dialami karena sikap dari partisipan yang tidak terbuka kepada keluarga khususnya pasangan, alasan partisipan menyembunyikan penyakit yang diderita dapat mengaruhi sikap anggota keluarga. Sikap yang dikhawatirkan partisipan berupa penghindaran keluarga dari saudara ditunjukkan dengan sikap keengganan anggota keluarga dalam membantu proses pengobatan karena merasa malu dan takut.

Deskripsi hubungan dengan komunitas adalah hubungan interaksi sosial yang mempunyai komponen interaksi lingkungan masyarakat sekitar dan interaksi dengan petugas kesehatan. Keaneka ragaman bentuk interaksi di tunjukan dari pemaparan partisipan. Bentuk interaksi positif dijumpai dari uraian partisipan

dalam bentuk perhatian dan kepedulian. Interaksi dalam masyarakat terjadi saat acara perkumpulan social dan keagamaan. Serta hubungan antar penderita kusta ditunjukkan dengan deskripsi merasa senasib dan sepenanggungan dalam interaksi. Respon interaksi negatif dimasyarakat beberapa partisipan menarik diri dalam kontribusi pada komunitas serta adanya stigma yang terjadi karena minimnya pengetahuan masyarakat yang menyebabkan partisipan dihindari oleh masyarakat. Pada interaksi komunitas dengan petugas kesehatan juga tidak menjamin adanya respon interaksi positif seperti penerimaan yang baik. Penolakan yang dialami partisipan juga didapatkan dari petugas kesehatan yang seharusnya berkewajiban memberi pelayanan kesehatan. Bentuk perlakuan seperti adanya keengganan menerima partisipan saat membutuhkan pelayanan kesehatan dan diabaikan dalam sistem pelayanan sehingga munculnya keengganan individu dalam menjalani pengobatan.

## BAB 5

### PEMBAHASAN

Pada bagian ini membahas tujuan penelitian dengan fokus pertanyaan penelitian, kumpulan pengetahuan dalam pengalaman hidup orang kusta melalui penelitian kualitatif dengan pendekatan studi fenomenologi. Pembahasan interpretasi hasil penelitian dilakukan dengan melakukan studi literatur pada penelitian sebelumnya.

Analisis data kualitatif mengungkap adanya tujuh tema utama, yang termasuk: (1) Aktivitas, (2) Gambaran Kusta, (3) Situasi Ekonomi, (4) Perilaku Kesehatan, (5) Hidup dengan Stigma, (6) Hidup dengan Kusta, dan (7) Hubungan Diri. Uraian tema yang dihasilkan merupakan gambaran dari komponen pengalaman hidup dalam sebuah struktur yang utuh.

Penjabaran pengalaman hidup orang dengan kusta telah memberikan deskripsi bahwa manusia sebagai pribadi yang utuh. Hal ini dijumpai dengan adanya penjabaran yang runut dari partisipan serta adanya sebab akibat yang timbul selama hidup dengan kusta. Kejadian selama perjalanan hidup dirumuskan dalam bentuk argumentasi dinamika hidup disampaikan adalah bukti bahwa keterikatan antar tema terbentuk. Penjelasan yang terkumpul dalam tujuh tema menjelaskan detail sisi pengalaman hidup individu dengan kusta selama sakit. Banyaknya faktor yang berkaitan satu dengan yang lain menunjukkan dinamika yang terjadi begitu kompleks. Serta penjabaran lebih detail tentang cara mereka menyikapi fenomena yang terjadi pada diri mereka dengan memaknai sesuatu yang sudah terjadi dengan status penyandang kusta.

Berikut ini akan menjelaskan secara detail paduan data analisis dan tinjauan literatur yang ada. Bagian-bagian tema dibagi supaya memudahkan peneliti dalam menelisik dan memaparkan hasil temuan secara lebih komprehensif.

### **5.1 Tema 1: Aktivitas**

Pada tema ini ditemukan bahwa partisipan melakukan kegiatan sehari-hari selama sakit menunjukkan dampak dari kusta yang didapat mempengaruhi aktivitas pada kehidupan. Pengaruh kusta yang menghambat berbanding lurus dengan kecacatan yang dimiliki. Aktivitas yang terhambat pada partisipan bukan hanya berasal dari penyakit kusta tetapi dari pengobatan yang dijalani karena efek samping dari konsumsi obat. Upaya mengatasi hambatan aktivitas juga ditunjukkan dengan menggunakan alat bantu.

#### **Sub tema: Bekerja**

Data penelitian yang dilakukan didapati bahwa semua partisipan masih melakukan aktivitas bekerja dengan beberapa hambatan dalam melakukan pekerjaan karena ketidakmampuan dan memutuskan tetap bekerja dengan beralih ke pekerjaan lainnya. Hal diatas didukung penelitian bahwa efek kusta seperti kecacatan yang timbul menjadi masalah untuk melakukan kerja berat (Schuller et al., 2010). Kondisi ini memberikan dampak pada aktivitas sehari-hari penderita kusta ini menjadi terganggu, sehingga dari dampak yang ditimbulkan dapat mempengaruhi kualitas hidup penderita kusta meliputi masalah kesehatan fisik, psikologis, masalah hubungan sosial, dan lingkungan (Nugraheni, 2016). Sehingga Kecacatan yang dimiliki membuat pekerjaan yang berat menjadi sebuah

masalah (Schuller et al., 2010). Mengantisipasi dari ketidak mampuan melakukan pekerjaan berat dijelaskan pada penelitian oleh Sillo et al (2016) bahwa dijumpainya keterpaksaan keluar dari pekerjaan sebelumnya dan beralih ke pekerjaan lainnya yang tidak diinginkan.

Aktivitas partisipan terpengaruh akibat masalah selama menderita penyakit kusta. Ketidak sesuaian dengan harapan pekerjaan membuat mereka terbatas dalam melakukan pekerjaan. Kecacatan menjadi hal yang paling sering muncul dan menjadi alasan serta penyebab terganggunya aktivitas bekerja secara progresif sehingga mengalami perubahan pola dan jenis pekerjaan yang dilakukan

#### **Sub tema: Fisiologis**

Hasil penelitian mengungkapkan bahwa pemenuhan kebutuhan pada partisipan dengan kusta masih tetap berjalan. Kebutuhan dasar yang disampaikan partisipan meliputi eliminasi, makan minum, tidur, dan seksual. DeLaune & Ladner (2002) menjelaskan bahwa makan merupakan aktivitas individu untuk memenuhi kebutuhan nutrisi. Keadaan nutrisi klien akan mempengaruhi terjadinya penyakit kusta. Pemenuhan nutrisi yang adekuat akan dapat memperkuat daya tahan tubuh individu terhadap serangan *Mycobacterium leprae* dan reaksi yang ditimbulkannya.

DeLaune & Ladner (2002) kebutuhan istirahat tidur yang kurang optimal akan mempengaruhi tingkat kesehatan klien sehingga akan mempermudah klien kusta untuk sakit. Istirahat dan tidur yang adekuat akan mampu meningkatkan status kesehatan dan imunitas seseorang. Klien kusta membutuhkan pemenuhan istirahat dan tidur

yang optimal guna mendukung pengobatan MDT yang diterimanya dan meningkatkan imunitasnya.

Partisipan juga mengungkapkan bahwa aktivitas seksual baik yang masih berlanjut seperti sebelum sakit kusta, hal berbeda di ungkapkan partisipan bahwa keengganan melakukan aktivitas seksual karena dampak kusta yang dialami menunjukkan keparahan. Sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Van'T Noordende et al (2016) yang menjelaskan bahwa sangat sulit memenuhi kebutuhan seksual karena terkendala kecacatan yang dimiliki. Serta penelitian Sillo et al (2016) yang menjelaskan adanya gangguan aktivitas seksual yang terjadi disebabkan juga oleh pengaruh obat kusta yaitu efek samping penggunaan obat steroid.

Beberapa partisipan dalam penelitian mendeskripsikan saat melakukan mandi secara teratur dan ada yang mandi kurang teratur yaitu kadang sehari cuma sekali. Orang dengan kusta mengatakan bahwa dalam melakukan aktivitas mandi di sungai karena merupakan suatu kebiasaan yang sudah lama mereka lakukan. Umumnya partisipan mandi menggunakan sabun dan mengganti pakaiannya sehari sekali sampai dua kali tergantung keadaannya serta memiliki pakaian sendiri dan tidak melakukan tukar menukar pakaian. Kebutuhan *toileting* seperti mandi mencakup proses eliminasi. Partisipan mendeskripsikan bahwa saat mengkonsumsi MDT warna urine mereka mengalami perubahan dengan berwarna merah. Hal ini diperkuat dengan penjelasan oleh penelitian Susanto et al (2017) bahwa dampak kusta pada proses eliminasi urinari pada individu dengan kusta menunjukkan perubahan warna urine menjadi merah karena efek obat MDT

(*Multi Drug Therapy*). Urin yang berwarna merah berkaitan dengan warna rifampicin yang akan terjadi sekali tiap bulan. Efek samping ini akan muncul hanya untuk beberapa jam setelah meminum rifampicin.

Aktivitas fisiologis yang terjadi dalam kehidupan partisipan adalah kontribusi dari dampak kusta yang diderita. Adanya hambatan dan perubahan yang dialami penderita kusta baik yang menghambat maupun yang tidak menghambat. Pemenuhan kebutuhan dasar manusia merupakan aspek yang harus dipenuhi. Sehingga meski sakit kebutuhan dasar manusia terus berlanjut mulai dari kebutuhan eliminasi, makan minum, seksual, dan tidur.

**Sub tema: Rutinitas**

Data penelitian mengungkapkan partisipan melakukan kegiatan sehari-hari ada yang menjalani normal seperti biasa. Pada beberapa partisipan mempunyai keluhan keterbatasan maupun hambatan yang dimiliki sampai dengan penggunaan alat bantu pada setiap aktivitasnya.

Studi yang dilakukan oleh Silva et al (2014) mempelajari bahwa kecacatan mempengaruhi kehidupan lansia yang memiliki sejarah kusta. Mereka juga mengeksplorasi bentuk kegiatan sehari-hari dari individu terus menerus terganggu sepanjang hidup mereka dan kecacatan ini berkontribusi pada kemandirian atau ketergantungan mereka pada orang lain untuk kehidupan sehari-hari. Sebagian besar partisipan pada studi menyembunyikan penyakit ini karena mengalami kerusakan, dan kecacatan pada tubuh mereka. Penggunaan alat bantu dijumpai pada partisipan dalam melakukan kegiatan sehari-hari seperti berjalan pada orang dengan kusta yang memiliki kecacatan dan kerusakan fungsi pada bagian tubuh

(Adhikari et al., 2013). Dikuatkan oleh penelitian Susanto et al (2017) dengan kemampuan partisipan melakukan perawatan diri seperti penggunaan alat bantu untuk perlindungan diri dari paparan lingkungan serta untuk memenuhi kebutuhan dasar dan melakukan kontrol lingkungan merupakan bentuk upaya pencegahan kecacatan. Bentuk lainnya dengan adanya konseling tentang penggunaan alat bantu untuk pelindung diri seperti penggunaan kaca mata, topi, dan sarung tangan, digunakan untuk menanggulangi kecelakaan atau paparan karena mati rasa.

Aktivitas sehari-hari yang dijalani oleh individu dengan kusta menggunakan peralatan dan benda sekitar untuk menunjang aktivitas sehari-hari. Penggunaan alat bantu diadaptasi karena hilangnya fungsi bagian tubuh tertentu karena kecacatan. Cacatan yang dimiliki menyulitkan kegiatan yang individu lakukan. Menggunakan alat bantu merupakan solusi yang efektif bagi individu gunakan untuk mengatasi hambatan aktivitas, sehingga hambatan yang muncul dapat direduksi.

### **Sub tema: Spiritual**

Semua partisipan dalam penelitian ini beragama Islam. Dalam agama Islam ibadah solat 5 waktu dalam sehari merupakan rutinitas. Ibadah solat 5 waktu merupakan aktivitas ibadah yang pasien lakukan dalam kepercayaan agama partisipan. Beberapa partisipan menyatakan mengalami hambatan dalam melakukan aktivitas beribadah. Hambatan ini terjadi karena dalam beribadah menggunakan anggota tubuh, pada beberapa anggota tubuh mengalami gangguan akibat kusta. Menurut Silva et al (2014) beberapa efek kusta yang paling abadi adalah cacat dan gangguan yang dapat mempengaruhi individu secara permanen.



Hal ini diperkuat oleh Van Brakel et al (2012) menyatakan bahwa kecacatan yang dimiliki oleh individu dengan kusta menghambat aktivitas yang rutin dilakukan sehari-hari.

Aktivitas individu saat beribadah sangat dipengaruhi dari tingkat kesehatan individu tersebut. Gejala dan efek dari kusta yang dirasa memberi perubahan aktivitas yang berkaitan dengan aktivitas sehari-hari.

## **5.2 Tema 2: Gambaran Kusta**

Pada tema ini ditemukan bahwa partisipan memahami penyakit kusta sesuai pengalaman yang dialami selama sakit. Pengetahuan dan penangkapan informasi yang didapat partisipan menunjukkan variasi data yang diperoleh. Hasil analisis tematik yang didapat menunjukkan masih adanya pemahaman yang kurang tentang detail penyakit kusta. Pada tema ini menjelaskan proses diagnosis, tanda gejala yang dialami, hal yang memperberat, definisi penyakit kusta, sifat penularan dari penyakit kusta, dan penyebab kusta.

### **Sub tema: Diagnosa**

Pada hasil penelitian yang dilakukan didapatkan hal-hal yang terjadi selama penentuan diagnosis kusta. Hal tersebut meliputi ketidaktahuan petugas, ketidaktepatan diagnosis, tenaga kesehatan menyampaikan informasi, pemeriksaan fisik dan laboratorium. Memastikan diagnosis yang tepat pada penyakit kusta sangat sulit karena periode masa inkubasi yang lama (Rodrigues, 2011). Pada orang yang dicurigai kusta dilakukan tes dan diagnosis (Sermittirong & Van Brakel, 2014).

Serta penegakan diagnosis didasarkan pada pemeriksaan fisik setiap pasien dan penelitian yang cermat terhadap riwayat klinis mereka (Gosling et al., 2017).

Selain pemeriksaan fisik partisipan pada penelitian ini mendapat pemeriksaan laboratorium dengan jenis yang berbeda-beda. Didukung dengan studi yang dilakukan oleh Mohan & Mihsra (2013) bahwa para peneliti menggunakan informasi dari 190 orang yang menderita kusta di sebuah rumah sakit di India, dan mereka membandingkan diagnosis klinis yang ada dengan temuan mereka sendiri setelah biopsi kulit konduksi pada sampel yang dikumpulkan dari lesi kulit para peserta. Hasil pemeriksaan ini mempermudah praktisi dalam menegakkan diagnosis sehingga praktisi medis mengandalkan biopsi kulit bukan hanya sebagai sarana untuk mendiagnosis keberadaan kusta, tetapi juga sebagai sarana untuk mengidentifikasi seberapa parah suatu kasus tertentu. Biopsi kulit membantu profesi medis mengidentifikasi klasifikasi yang tepat untuk kasus kusta tertentu. Dengan klasifikasi yang tepat dapat membantu dokter untuk memilih perawatan yang paling tepat (Mohan & Mihsra, 2013).

Peran petugas disini sangat penting dalam menyampaikan diagnose yang tepat kepada partisipan. Partisipan mengutarakan saat mencari tahu hal yang terjadi dengan tubuhnya tidak mendapat penjelasan dari petugas kesehatan dan penyakit yang diderita bukan penyakit kusta. Sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Peters et al (2013) bahwa petugas kesehatan tidak memberikan informasi yang jelas tentang penyakit kusta yang diderita karena ditakutkan pasien akan merasa rendah. Dilanjutkan bahwa ketidaktepatan pendiagnosis oleh beberapa petugas kesehatan hanya menyampaikan bahwa penyakit yang diderita

hanyalah penyakit kulit biasa. Pada penelitian Ebenso et al (2007) bahwa dengan tanda gejala yang dimiliki sama persis seperti penyakit kulit, sendi, saraf, dan mata. Penelitian Raffae et al (2013) didapatkan sebanyak 28 (65%) dari pasien yang awalnya menghadiri layanan perifer melaporkan setidaknya satu kesalahan diagnosis radang sendi, foto sensitivitas, penyakit saraf atau penyakit kulit lainnya

Individu dengan kusta membutuhkan suatu pengendalian untuk mendeteksi perubahan yang dialaminya, adanya kecemasan, perasaan negatif dan tidak menentu tentang gambaran tubuh akibat persepsi yang salah terhadap perubahan yang terjadi. Pendeteksian kasus yang lebih awal akan dapat mengurangi resiko kelainan bentuk dan cacat pada penderita, dan memastikan bahwa penderita kusta dapat hidup normal. Ketepatan diagnosis diperlukan pengetahuan tenaga kesehatan yang mumpuni dalam menjalankan prosedur pemeriksaan fisik dan pemeriksaan laboratorium. Ketidaktahuan dan ketidak terbukaannya petugas kesehatan dapat menghambat proses yang akan dijalani oleh individu karena muncul ketidakpastian dan keraguan dalam diri individu dengan kusta.

### **Sub tema: Tanda Fisik**

Pada penelitian yang dilakukan didapatkan data bahwa partisipan yang menderita kusta mengalami tanda dan gejala seperti adanya lesi, mati rasa, gatal, kekakuan pada ekstremitas, nyeri, dan mati rasa. Memperingatkan bahwa banyak efek dari kusta adalah tahan lama, jika tidak permanen. Misalnya, individu yang menderita atau yang telah menderita kusta mungkin mengalami kehilangan sensasi, kelumpuhan, kebutaan, dan cacat fisik secara permanen (Nsagha et al., 2011). Salah satu efek yang paling mudah diamati dari lepra adalah

manifestasinya seperti lesi kulit. Menurut Bhat & Prakash (2012) perkembangan kusta, serta keparahan penyakit, dapat dinilai oleh penampilan fisik lesi ini. Para peneliti menekankan bahwa *tuberkuloid* dan bentuk kusta yang lebih ringan biasanya ditandai oleh sejumlah kecil lesi kulit besar dan terdefinisi dengan baik. Lesi ini tampak kering dan bersisik dan memiliki sedikit atau tidak ada pertumbuhan rambut. Di sisi lain, bentuk penyakit yang lebih parah atau *lepromatous* yang bermanifestasi sebagai berbagai lesi kulit yang lebih kecil dalam ukuran dan kurang terdefinisi dengan baik. Selain itu, dalam kasus ini, kulit biasanya mengkilap dan tidak akan menunjukkan efek negatif pada pertumbuhan rambut pada awalnya. Namun, seiring dengan perkembangan penyakit, area-area yang terpengaruh dapat menunjukkan kerontokan rambut yang signifikan (Bhat & Prakash, 2012).

Singh et al (2013) menerangkan bahwa Sebagian besar kasus lepra tidak memiliki cacat pada awal penyakit. Banyak kondisi yang menyebabkan cacat dan deformitas dapat dibatasi jika tindakan pencegahan diambil pada tahap awal. Beberapa dari pasien kusta mengalami mati rasa, bercak keputihan yang meluas, lesi kulit, ruam, erupsi pada kulit, dan alergi. Keterlambatan pengobatan membuat hilangnya jari tangan dan jari kaki karena sifat progresif dari penyakit (Charles-Damte, 2016). Penelitian lain telah mengonfirmasi bahwa penundaan dalam diagnosis meningkatkan tingkat kecacatan (Singh et al., 2013). Individu dengan kecacatan yang terjadi diklasifikasikan menurut WHO dengan 3 klasifikasi: *grade 0* yang menunjukkan belum adanya masalah yang ditemukan yang berhubungan dengan kusta, *grade 1* menunjukkan adanya hilangnya sensitivitas, dan *grade 2*

dijumpai adanya masalah pada penglihatan, kontraktur, *foot drop*, *wrist drop*, dan masalah pada ekstremitas atas dan bawah (Reis et al., 2013).

Keadaan yang lain juga dijumpainya reaksi kusta pada penderita lama, kehadiran reaksi kusta dikaitkan dengan rasa sakit, seperti yang dilaporkan sebelumnya oleh orang lain (Haroun et al., 2012). Reaksi kusta adalah episode akut inflamasi klinis yang terjadi selama perjalanan penyakit kronis yang menimbulkan masalah yang menantang karena meningkatkan morbiditas kerusakan saraf bahkan setelah selesainya pengobatan (Bhat & Prakash, 2012). Meskipun masih diperdebatkan apa tepatnya yang menentukan jenis nyeri yang dominan pada pasien, nyeri nosiseptor tampaknya ditimbulkan oleh hipereksitasi serat *nociceptive* yang utuh, dan nyeri neuropathic kemungkinan disebabkan oleh persisten dari reaksi yang dimediasi imun dalam sistem *somatosferory* saraf perifer (Santos et al., 2016).

Reaksi kusta dibedakan menjadi 2 kategori: Tipe 1: T1R (*Type 1 Reaction*) dan Tipe 2 ENL (*Erythema Nodosum Leprosum*) Reaksi kusta dapat muncul akibat efek samping MDT, paska penggunaan MDT serta bisa dikarenakan oleh perjalanan penyakit kusta. Klien dapat mengalami reaksi yang menjadi bagian dari perjalanan alamiah penyakit kusta. Reaksi tersebut merupakan reaksi tubuh terhadap kusta dan tidak mengindikasikan kondisi yang memburuk dari penyakit ataupun manajemen terapi tidak bekerja (Raffe et al., 2013). Reaksi tersebut meliputi: lesi kulit yang ada menjadi bengkak dan kemerah-merahan; nyeri pada lesi yang kecil-kecil dan kemerah-merahan; saraf tepi menjadi nyeri, lunak dan

bengkak; kerusakan saraf ditandai dengan hilangnya sensasi dan kelemahan otot; demam dan rasa tidak enak badan; dan tangan dan kaki mungkin terjadi pembengkakan (Lasry-Levy et al., 2011; Raffae et al., 2013; Rodrigues, 2011).

Tanda gejala pasti yang umum dialami oleh penderita kusta berupa munculnya lesi, gatal, nyeri, mati rasa, kekakuan, kontraktur, deformitas, dan kecacatan. Gejala seperti kecacatan muncul karena penanganan yang lambat, penyakit progresif ini menyerang saraf perifer yang berimbas pada kasus reaksi kusta yang selam ini dijumpai. Adanya penurunan imunitas menjadi alasan kenapa penyakit ini tumbuh subur tanpa pengobatan yang tepat.

#### **Sub tema: Memperberat**

Dari data didapatkan pada partisipan adanya hal yang memperberat penyakit kusta yang diderita. Hal-hal yang memperberat penyakit kusta yang diderita seperti keterlambatan dalam berobat, kelalaian minum obat, stress, dan bekerja berat. Hal serupa juga didukung pada penelitian yang dilakukan oleh Dako-Gyeke et al (2017) menjelaskan penyakit infeksi kronis yang disebabkan oleh *Mycobacterium leprae*. Ini adalah masalah kesehatan masyarakat yang serius karena fakta bahwa kerusakan permanen dapat berkembang jika intervensi tidak diberikan tepat waktu atau tidak diimplementasikan dengan benar. Selain itu kepatuhan dalam berobat diwajibkan untuk langkah preventif. Meskipun saat ini penyakit ini dapat disembuhkan dengan relatif mudah melalui pengobatan *Multi-Drug Therapy* (MDT) (Price, 2017). Sejalan studi yang dilakukan oleh Charles-Damte (2016) keberhasilan yang lebih besar dari regimen pengobatan ini, MDT tidak sepenuhnya berhasil karena beberapa pasien masih menderita kambuh.

Menanggapi hal ini, penelitian dilakukan lagi bereksperimen pada bahan kimia berbeda yang dimasukkan ke dalam MDT. Iterasi yang berurutan dari MDT menunjukkan peningkatan keberhasilan dengan mengobati hampir secara permanen.

Kelalaian minum obat merupakan faktor yang memperparah dari penyakit tersebut adalah ketika tidak melanjutkan pengobatan. Individu mengatakan bahwa mereka yang berhenti selama 1 bulan pada saat pengobatan mengalami kehilangan jari-jari tangan (Raphael et al., 2017). Hal memperparah penyakit kusta lainnya juga diungkapkan oleh Bhat & Prakash (2012) bahwa stres emosional dan fisik telah diidentifikasi sebagai kondisi predisposisi terhadap reaksi. Reaksi kusta adalah ke kambuhan pada fisik penderita selama menderita penyakit. Reaksi kusta adalah episode akut inflamasi klinis yang terjadi selama perjalanan penyakit kronis. Mereka menimbulkan masalah yang menantang karena mereka meningkatkan morbiditas akibat kerusakan saraf bahkan setelah selesainya pengobatan.

Faktor yang memperberat penyakit kusta disebabkan adanya pemicu seperti kelalaian minum obat, penanganan yang lambat, stress, dan bekerja yang berlebih. Mereka menganggap hal diatas memberikan pengaruh yang lebih buruk pada penyakit yang diderita.

#### **Sub tema: Pemahaman Definisi Penyakit**

Sub tema ini terbentuk dari analisis yang telah dilakukan pada analisis verbatim. Didasari oleh hasil penelitian yang menjelaskan pemahaman partisipan pada penyakit yang dimiliki. Partisipan mendefinisikan dengan istilah bermacam-

macam. Partisipan dengan pengetahuan kurang menyatakan ketidaktahuan tentang definisi penyakit kusta. Hal ini juga didukung dengan penelitian oleh Charles-Damte (2016) karena rendahnya pendidikan dan beberapa partisipan tidak pernah merasakan pendidikan formal sehingga pemahaman mereka terkait penyakit kusta adalah penyakit yang berasal dari tuhan.

Pada partisipan yang lain menyatakan bahwa kusta ini seperti penyakit lain seperti asam urat, panu, alergi atau diabetes. Hal ini senada dengan penelitian Susanto et al (2017) yang menjelaskan bahwa individu memahami penyakitnya sebagai penyakit alergi. Mereka menduga bahwa itu hanya penyakit kulit biasa. Sedangkan pada penelitian Ebenso et al (2007) individu menganggap penyakit kusta adalah penyakit yang menyerang pada kulit, sendi, saraf, dan mata.

Pada beberapa partisipan mendefinisikan bahwa kusta adalah penyakit *leprae* yang berasal dari bakteri lepra. Pernyataan diatas didukung oleh Bergmen & Britton (2014) kusta atau yang biasa disebut *Morbus Hansen* atau *lepra* yang disebabkan oleh *Mycobacterium leprae* menyerang tubuh penderita secara progresif dengan infeksi pada saraf perifer yang berakibat pada kerusakan pada susunan saraf tepi dan jika tidak ditangani secara benar menunjukkan progresifitas pada kecacatan.

Pemahaman partisipan tentang definisi yang bervariasi dipengaruhi tingkat pendidikan dan informasi yang didapat, sajian temuan dari hasil pemikiran partisipan berkaitan dengan pemahaman tentang definisi penyakit kusta. Pemahaman partisipan tentang definisi penyakit kusta adalah seperti jenis



penyakit yang lain, penyakit *leprae*, penyakit aneh dan ketidaktahuan pemahaman yang cukup tentang definisi penyakit kusta.

**Sub tema: Penularan**

Data hasil wawancara didapatkan bahwa dalam proses penularan partisipan mengungkapkan ketidaktahuan, menular atau tidak menular. Seperti studi yang dilakukan oleh Chin tahun 2006 menjelaskan bahwa sampai saat ini penyebab penularan penyakit kusta masih belum diketahui pasti, namun beberapa ahli mengatakan bahwa penyakit Kusta dapat ditularkan melalui saluran pernafasan dan juga melalui kulit (kontak langsung yang lama dan erat). Kurangnya pengetahuan tentang perkembangan penyakit seperti bagaimana lepra ditularkan, penyebab kusta dan tanda-tanda dan gejala kusta yang spesifik tidak mengherankan mengingat peserta sekarang tinggal di daerah dengan prevalensi rendah (Faatoese et al., 2016). Kurangnya pengetahuan tentang penyakit merupakan hal yang umum dan dapat memberikan kontribusi besar terhadap persistensi stigma yang mungkin menjadi penghambat penemuan kasus dan integrasi pasien ke dalam masyarakat (Wijeratne & Ostbye, 2017).

Pada studi lain dijelaskan bahwa Transmisi penularan kemungkinan besar diyakini melalui nasal droplets dan mouth droplet selama menjalin kontak dekat dan sering (Elamin et al, 2012; Hacker et al., 2012). Pemahaman individu terkait penyakit kusta dapat menular secara mudah kepada orang sekitar (Van'T Noordende et al., 2016). Didukung oleh penelitian oleh Peters et al (2013) bahwa penularan kusta dianggap oleh individu karena melalui udara, jabatan tangan,

makan bersama, bersentuhan, keturunan, menyusui, dan menggunakan barang-barang yang dipakai oleh orang dengan kusta.

Patil (2013) menyoroti dampak kemiskinan pada pembagian dan penggunaan sumber daya air sebagai penentu bagaimana cara kuman lepra ditransfer. Menurut peneliti, kemiskinan memaksa individu, keluarga, dan seluruh komunitas untuk berkumpul di sekitar sumber air komunal. Daerah-daerah ini telah menjadi tempat individu bersentuhan dengan sejumlah besar orang, beberapa di antaranya mungkin membawa *M. leprae*. Lebih lanjut, Patil (2013) menekankan bahwa kemiskinan biasanya memaksa individu untuk menggunakan air alami sebagai cara untuk membersihkan diri. Di tempat-tempat seperti ini digunakan oleh banyak orang, *M. leprae* sangat mudah menular, terutama mengingat bukti tertentu bahwa tanaman yang mengelilingi tubuh air dapat berfungsi sebagai reservoir untuk bakteri (Patil, 2013). Akhirnya Patil (2013) menilai berbagai kemungkinan yang muncul dimana *M.leprae* dapat ditularkan melalui kontak orang dengan orang, sangat mungkin bagi individu yang mengidap kusta didukung dari perantara-perantara ini. Oleh karena itu penting bahwa pernyataan tentang kemiskinan ditambah dengan kondisi buruk memungkinkan risiko berkembang biak bakteri tertentu seperti *M.leprae* (Patil, 2013).

Anggapan partisipan bahwa kusta itu menular melalui kontak langsung seperti udara, droplet, jabat tangan, menggunakan barang digunakan sangat mudah untuk menularkan penyakit kusta. Pada partisipan yang mempunyai pendidikan menyatakan ketidaktahuan akan risiko penularan yang terjadi dan

adanya pemahaman bahwa kusta masih belum diketahui pasti mekanisme penularan yang dilakukan.

### **Sub tema: Penyebab**

Berdasarkan penelitian yang dilakukan menemukan pemahaman partisipan tentang penyebab penyakit kusta antara lain karena pemberian tuhan, keturunan, kebersihan, ilmu hitam: santet, dan makanan yang pernah dikonsumsi. Hal tersebut diperkuat oleh pernyataan Charles-Damte, 2016; Heijnders (2004) bahwa penyakit kusta dikenal masyarakat dari tradisi kebudayaan sehingga penyakit kusta dipahami sebagai penyakit yang sangat menular dan tidak dapat diobati, penyakit keturunan, najis dan pemberian Tuhan. Kondisi ini didukung dengan survei yang dilakukan di Sulawesi Selatan, Jawa Timur dan Jawa Barat, diketahui bahwa pemahaman masyarakat tentang penyakit kusta masih keliru, penyakit kusta dianggap sebagai penyakit keturunan, penyakit guna-guna, penyakit karena kutukan Tuhan dan penyakit akibat salah makan serta sangat menular dan tidak dapat disembuhkan (Chinguo, 2011; Yirga, 2016). Ditambah lagi oleh penelitian yang menyatakan bahwa pandangan yang paling banyak dipegang atas penyebab kusta dikaitkan dengan pukulan dari iblis, perzinahan oleh cahaya bulan, hubungan seksual selama menstruasi, sihir dan di atas semua turun-temurun (Yirga, 2016).

Adapun penelitian yang menerangkan bahwa Kusta atau Morbus Hansen adalah penyakit yang disebabkan oleh merupakan *Mycobacterium leprae* (Bhat & Prakash, 2012). Pada penelitian lain memaparkan bahwa kusta akibat dari penyakit penyerta sebelumnya, beberapa partisipan berpendapat bahwa ada tipe

yang berbeda dari kusta, ada kalanya berhubungan dengan diabetes. Menganggap bahwa penyaki kusta sama persis dengan penyakit diabetes melitus. Kusta berasal dari pasangan yang mempunyai diabetes (Charles-Damte, 2016; Peters et al., 2013).

Pemahaman partisipan tentang etiologi penyakit kusta didasarkan atas pengalaman yang didapat dipahami. Penyebab kusta yang mereka yakini adalah penyakit kusta berasal dari pemberian tuhan, anggota keluarga yang menderita kusta, kebersihan, makanan yang dikonsumsi, mikro organisme, penyakit dahulu dan ilmu hitam: santet.

### **5.3 Tema 3: Situasi Ekonomi**

Pada tema ini ditemukan bahwa pekerjaan dan penghasilan partisipan dipengaruhi dari status penyakit kusta yang diderita. Beberapa partisipan mengungkapkan adanya kekhawatiran terhadap pekerjaan yang dimiliki karena penurunan kemampuan yang menyebabkan hilangnya pekerjaan. Kehilangan pekerjaan juga dialami yang membuat penghasilan ikut mengalami pergeseran. Penghasilan partisipan didapat dari bantuan lingkungan sekitar sehingga kondisi ekonomi berkecukupan. Tetapi beberapa partisipan mengalami kesulitan dalam ekonomi.

#### **Sub tema: Pekerjaan**

Dari data penelitian di lapangan didapatkan sub tema pekerjaan. Sub tema ini muncul atas hal yang dirasakan partisipan yang berhubungan dengan

pekerjaannya meliputi keterbatasan dalam bekerja, kekhawatiran pekerjaan, dan kehilangan pekerjaan

Penjelasan oleh Stanhope & Lancaster (2000) bahwa masalah kesehatan pada *population at risk* terdiri dari factor risiko yang salah satunya menjelaskan adanya *economic risk*. Tidak adanya keseimbangan antara kebutuhan dengan penghasilan, krisis ekonomi yang berkepanjangan sehingga berpengaruh terhadap kebutuhan perumahan, pakaian, makanan, pendidikan, dan kesehatan. Kondisi ekonomi adalah imbas tidak langsung dari penyakit kusta. Sifat progresif penyakit kusta dan komplikasi yang timbul menyebabkan gangguan fisik dan penyakit yang berkepanjangan (Yang, 2014). Dampak terburuk ialah munculnya kecacatan, kecacatan yang dimiliki membuat pekerjaan yang berat menjadi sebuah masalah serta kesulitan dalam mencari pekerjaan (Schuller et al., 2010)

Penelitian Adhikari et al (2013) menjelaskan bahwa munculnya diskriminasi dan isolasi dan pembatasan kerja yang berdampak pada bertambahnya beban ekonomi yang disandang. Penolakan di komunitas dengan pekerjaan yang berhubungan dengan makanan yang mana ketua kelompok komunitas masyarakat menganggap bahwa kusta dapat menginfeksi melalui makan ataupun minuman (Peters et al., 2013). Diberhentikan dari pekerjaan sehingga menjadi pengangguran dan dikeluarkan dari pendidikan formal (Dako-Gyeke et al., 2017). Pada salah satu partisipan mengatakan bahwa tidak ada seorang pun yang mau menerima orang dengan kusta untuk bekerja sehingga mereka sama sekali tidak memiliki pekerjaan, tidak memperoleh pendapatan, dan mereka merasa kecewa (Abedi et al., 2013). Intensitas bekerja yang kurang menyebabkan

penurunan aktivitas dan produktivitas dalam bekerja. Kecacatan yang bertanggung jawab akan hal ini (Yirga, 2016).

Penjelasan diatas dapat disimpulkan bahwa kekhawatiran akan pekerjaan, keterbatasan dalam bekerja dan kehilangan pekerjaan adalah suatu dampak tidak langsung dari efek buruk kusta. Kecacatan, stigma, dan pengetahuan yang tidak tepat tentang kusta yang berkembang di masyarakat menunjukkan andil yang luar biasa dalam mempengaruhi produktivitas kerja individu.

### **Sub tema: Penghasilan**

Data hasil penelitian melaporkan bahwa ekonomi partisipan pada rentan di bawah UMR Kabupaten Ngawi. Dengan pendapatan yang sangat minim berikut adalah yang diungkapkan partisipan yang berkaitan dengan pendapatan yang diperoleh. Kesulitan ekonomi yang sebelumnya dikhawatirkan dan upaya penghematan dilakukan. Senada dengan penelitian yang menjelaskan bahwa penyakit kusta juga telah dikenal sebagai indikasi status sosial ekonomi rendah, sering menimpa individu dengan sarana ekonomi yang lebih rendah (Adhikari et al., 2013; Tsutsumi et al., 2007). Pada penelitian Jariwala et al (2013) menemukan bahwa, mirip dengan apa yang diketahui dalam literatur akademik yang ada, kusta secara langsung berkorelasi dengan kemiskinan dan berbanding terbalik dengan kemakmuran ekonomi. Menekankan bahwa salah satu korelasi kusta yang paling mapan adalah kemiskinan. Menurut peneliti, penelitian sebelumnya telah menemukan hubungan positif yang signifikan antara terjadinya kusta dan status sosial ekonomi yang buruk dan kondisi individu (Jariwala et al., 2013).

Serta adanya tekanan ekonomi disebabkan kemiskinan, kehidupan yang mengesankan, dan perasaan terbebani ditambah pembiayaan yang tinggi, mereka kehilangan pekerjaan sehingga tidak mempunyai pendapatan. Abedi et al (2013). Sehingga sebagian besar dari penyandang kusta mengalami kekhawatiran terkait finansial yang dihadapi ditambah dengan masalah dari kusta yang disebabkan karena kecacatan yang timbul. Partisipan yang tidak mempunyai deformitas dan kecacatan tidak memiliki kekhawatiran terkait finansial (Charles-Damte, 2016). Membuat produktifitas mereka terpengaruh akibat adanya kusta sehingga mengarah kepada kemiskinan (Yirga, 2016).

Hal yang dirasakan individu dengan kusta ialah kesulitan ekonomi, kekhawatiran terhadap pemasukan yang berkurang dan upaya penghematan yang mereka lakukan untuk tetap bisa menyeimbangkan neraca perekonomian agar tetap stabil.

#### **5.4 Tema 4: Perilaku Kesehatan**

Pada tema ini ditemukan bahwa partisipan dengan latar belakang pendidikan, dukungan, serta ekonomi mempengaruhi pola perilaku kesehatan. Dalam konteks ini mendeskripsikan manajemen pengobatan yang didapat, proses pencarian kesehatan, informasi kesehatan, dan regimen terapi yang didapatkan.

##### **Sub tema: Manajemen Pengobatan**

Dari data didapatkan bahwa partisipan mengatasi masalah yang timbul dengan manajemen pengobatan mandiri maupun pengobatan medis saat pertama kali individu merasakan gejala yang timbul seperti alergi pada kulit. Individu

melakukan perawatan diri selama sakit dan melakukan latihan untuk mereduksi kecacatan yang timbul serta kerusakan saraf yang lebih lanjut.

### **1) Pengobatan Mandiri**

Pada penelitian ini upaya yang dilakukan partisipan ialah dengan melakukan pengobatan secara non medis baik tindakan secara mandiri maupun pengobatan alternatif. Hal ini dilakukan partisipan sebelum mendapat pengobatan maupun sejalan dengan pengobatan yang dijalani.

Sejalan dengan penelitian Singh et al (2013) yang menjelaskan bahwa mayoritas dari individu dengan kasus kusta, dikelompokkan menyarankan pengobatan tradisional dengan dipijat menggunakan minyak herbal serta krim. Melakukan pengobatan di rumah. Kemampuan partisipan merawat diri, memenuhi kebutuhan dasar, kontrol lingkungan, dan penggunaan alat pelindung diri dan pencegahan kecacatan. Memilih menggunakan pengobatan alternatif dan tradisional, serta partisipan tergabung dalam self care grup. Adanya konseling tentang penggunaan alat pelindung diri seperti penggunaan kaca mata, topi, dan sarung tangan, dikarenakan untuk menanggulangi kecelakaan karena mati rasa pada jari (Susanto et al., 2017). Mereka mencari pengobatan tradisional, pergi ke tempat spiritual untuk mendapatkan dukungan dalam pengobatan (Yirga, 2016). Kesehatan yang dialami tidak pernah mendapatkan perhatian sehingga pengobatan dijalani sendiri tanpa perhatian yang cukup (Van'T Noordende et al., 2016).



Partisipan pada penelitian ini mayoritas menerima dan melakukan tindakan mandiri yang berbeda-beda sebelum dan saat mendapat pengobatan MDT dan diagnosis kusta. Menjalani pengobatan secara non medis ini dilakukan untuk upaya pencegahan dan karena belum menemukan pengobatan secara medis. Perilaku kesehatan individu dalam bentuk penanganan yang menyeluruh untuk partisipan kusta yang ditunjang dengan pemberian perawatan oleh diri sendiri.

## 2) Pengobatan medis

Data hasil penelitian menunjukkan partisipan yang mengalami kusta merasakan sakit serta tanda gejala yang timbul akhirnya mengambil keputusan untuk berobat ke pelayanan kesehatan medis. Peran perilaku pencarian kesehatan ini diambil oleh partisipan untuk menentukan tempat pengobatan yang mereka inginkan. Berbagai aspek yang melatarbelakangi keputusan pengobatan medis. Menurut data *World Health Organization* (2017) kusta masih menjadi permasalahan yang belum bisa ditangani secara tuntas. Selama beberapa dekade terakhir berbagai upaya pengendalian kusta berfokus pada penyembuhan penyakit, pengendalian infeksi, dan pencegahan kecacatan, laporan eliminasi global yang dilaporkan mengalami perbaikan dengan penurunan jumlah penderita kusta (Price, 2017).

Kementerian Kesehatan RI menetapkan MDT (*Multi Drug Therapy*) semenjak tahun 1982 untuk pengobatan kusta. MDT sebagai bagian dari program eliminasi kusta ditetapkan untuk

menurunkan angka prevalensi kusta. Penggunaan rejimen *Multi Drug Therapy* (MDT) pada tatalaksana kusta dari aspek biologis memberikan kebermanfaatan dalam penyembuhan kusta itu sendiri sehingga bisa mencegah kecacatan yang akan timbul. Pada kenyataannya diagnosis kusta yang terlambat menimbulkan gangguan cacat yang permanen yang membutuhkan perawatan diri yang berkelanjutan (Wilder-Smith & Van Brakel, 2008).

Partisipan mengungkapkan keputusan mereka berobat karena kekhawatiran mereka menginfeksi keluarga. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Peters et al (2013) bahwa keputusan berobat ke pengobatan medis didasari atas kesadaran bahwa munculnya ketakutan jika penyakit yang dimiliki menular pada anggota keluarga lainnya. Dikuatkan oleh penelitian Van'T Noordende et al (2016) bahwa kebanyakan individu memiliki ketakutan dan kekhawatiran terkait penularan yang akan timbul pada lingkungan sekitar.

Beberapa orang menganggap rumah sakit sebagai tempat yang tenang dan aman karena panganiayaan yang mereka jalani selama di masyarakat (Raphael et al., 2017). Perasaan nyaman yang dirasakan dan merasa sama dengan yang lain, dengan mendapatkan pengalaman yang ramah dari pelayanan keperawatan dan pasien yang lain. Kepuasan pasien ditunjukkan dari tidak adanya keharusan mereka menutupi kecacatan yang dialami. Adanya konflik dan kebencian dengan anggota keluarga terdahulu sehingga timbul perasaan bersalah tentang kesakitan

yang harus dialami keluarganya, karena menyalahkan kedua orang tua karena penyakit yang diderita selama ini (Yang, 2014). Pertimbangan finansial menjadi salah satu faktor yang menjadi pertimbangan partisipan. Senada dengan penelitian yang dilakukan oleh Raphael et al (2017) individu yang menjalani perawatan di rumah sakit yang memanjang serta kurangnya dukungan secara finansial, masalah ekonomi yang dihadapi, serta kecacatan yang mereka alami menyebabkan mereka tidak dapat bekerja. Selain itu menurut Charles-Damte (2016) individu masih mempercayai bahwa apa yang diberikan termasuk pengobatan medis adalah berkat dari takdir yang Tuhan berikan.

Memilih pengobatan medis bagi partisipan memiliki banyak pertimbangan yang harus diputuskan. Pertimbangan mulai dari pengambilan keputusan berobat dibuat, biaya, pelayanan, tata laksana, ketepatan waktu, dan kesembuhan yang dirasa.

### **Sub tema: Pencarian Kesehatan**

Berdasarkan data penelitian yang dilakukan mendeskripsikan bahwa ada hal yang melatarbelakangi dalam proses pencarian kesehatan meliputi fasilitas baik akses dan asuransi, kebutuhan sehat serta dukungan dari keluarga masyarakat dan tenaga kesehatan. Pergeseran dari penolakan ke penerimaan kusta dan pencarian pengobatan telah diamati. Beberapa responden gagal mengambil langkah-langkah setelah menjumpai munculnya gejala dan dimana beberapa menggunakan obat-obatan yang dijual bebas, yang lain mengikuti pengobatan tradisional atau mengunjungi perawatan fasilitas perawatan kesehatan. Ketika perilaku penyakit

diakui secara medis dan model peran seorang pasien ditetapkan, itu disebut sebagai 'peran pasien'. Manifestasi peran tersebut bervariasi tergantung pada harapan sosial dan masyarakat pasien. Para responden mengembangkan persepsi dan penilaian tentang gejala setelah mengalami ketidaknyamanan fisik. Ketidaknyamanan ini diikuti dengan mengadopsi tindakan yang tepat, yaitu perilaku pencarian kesehatan (Singh et al., 2013). Akses mendapatkan pelayanan kesehatan sedikit mendapatkan kesulitan atau kendala, mereka kesulitan dalam hal pembayaran, dan terkadang mendapatkan penolakan dari tenaga kesehatan (Dako-Gyeke et al., 2017)

Foster & Anderson (1999) menjelaskan bahwa pencarian pelayanan kesehatan dan perilaku kesehatan klien dalam mengupayakan kesembuhan dipengaruhi oleh kepercayaan klien. Kondisi social budaya masyarakat sekitar berpengaruh pada perilaku kesehatan klien untuk mencari kesembuhan di masyarakat sangat beragam. NANDA International Inc (2014) mendeskripsikan perilaku pencarian pelayanan kesehatan merupakan aktivitas individu yang aktif mencari individu dan/atau lingkungan dalam mencapai tingkat kesehatan yang lebih tinggi. Karakteristik dari perilaku pencarian kesehatan antara lain penampakan atau diobservasi dari motivasi untuk mencari kebaikan pada tingkat yang lebih tinggi, penerapan atau kurangnya pengamatan terhadap pengetahuan tentang perilaku peningkatan kesehatan, keadaan atau pengamatan tidak biasa dengan sumber komunitas yang baik, dan penampakan terhadap perhatian tentang kondisi lingkungan pada status kesehatan sekarang, serta penampakan atau diamati dari motivasi untuk peningkatan kontrol terhadap praktik kesehatan. Klien

kusta dalam penelitian ini mencari pelayanan kesehatan akan ke berbagai jenis pelayanan antara lain pengobatan mandiri non medis dan pengobatan medis.

Didasarkan pada akses dan fasilitas yang didapat selama mendapat pelayanan seperti penelitian yang dikemukakan oleh Dako-Gyeke et al (2017) bahwa akses pelayanan kesehatan yang dirasa sulit pada individu serta beban biaya yang harus dikeluarkan bila tidak mempunyai jaminan kesehatan. Ditambah lagi dengan dijumpai kurangnya pendidikan juga berkontribusi pada kurangnya pengetahuan dan perilaku yang mencari kesehatan. Dengan demikian, orang yang hidup dalam kemiskinan tidak dapat mengambil keuntungan dari deteksi dini dan pengobatan (Patil, 2013).

Selain itu adanya dorongan yang didapat oleh partisipan baik diri sendiri, keluarga, maupun petugas kesehatan. Pernyataan ini didukung penelitian yang dilakukan oleh Sillo et al (2016) bahwa dorongan untuk mencari pengobatan didasari adanya kekhawatiran pada individu yang meyakini infeksi kusta dapat menular pada keluarga dan seiring dengan kesalahpahaman dan stigma yang muncul. Kehidupan kelompok kusta yang menyarankan pemenuhan pengobatan tradisional serta mencari dukungan dengan pergi ke tempat spiritual untuk mencari dukungan pengobatan.

Sikap pencarian kesehatan pada penderita kusta didasari atas kebutuhan mereka akan sehat yang ditunjang dari ketersediaan fasilitas, dukungan dan inisiatif dari diri individu itu sendiri.

**Sub tema: Promosi Kesehatan**

Data yang didapat peneliti di lapangan yang kemudian dianalisis menunjukkan temuan bahwa promosi kesehatan menjadi subtema. Promosi kesehatan di sini berisi tentang penyuluhan atau informasi yang didapatkan partisipan yang hampir kesemuanya merupakan informasi dari tenaga kesehatan berupa informasi seputar kesehatan penyakit, larangan, dan juga saran. Seperti penelitian Suryanda tahun 2007 penelitian menunjukkan sebagian besar penderita kusta belum mengenal kusta, penyebab kusta, dan cara penularan kusta. Hasil penelitian juga menunjukkan adanya pandangan masyarakat mengenai penderita kusta dan kecacatan yang dialami penderita kusta. Penelitian tersebut juga mengidentifikasi aspek promosi kesehatan yang diinginkan masyarakat terkait kusta di komunitas.

Dijelaskan oleh Yirga (2016) bahwa individu menyatakan bahwa konseling, penciptaan kesadaran dan layanan pendidikan kesehatan di bagian ALERT (*All Africa Leprosy, TB, Rehabilitation, Research and Training*) Hospital membantu mereka mengatasi situasi. Selain itu penyuluhan dan penyuluhan kesehatan harus diberikan oleh pekerja sosial rumah sakit dan profesional kesehatan lainnya untuk mengurangi kesalahpahaman tentang penyakit, komplikasi kesehatan dan kecacatan. Akibatnya, pekerja sosial rumah sakit, tenaga kesehatan lain di rumah sakit, Kementerian Tenaga Kerja dan Sosial Federal, Kementerian Kesehatan Federal, organisasi non-pemerintah dan asosiasi lepra dapat memainkan peran besar dalam hal ini (Yirga, 2016).

Promosi kesehatan adalah sebuah harapan dari individu dengan kusta akan kebutuhan informasi kesehatan. Pemenuhan informasi kesehatan melalui promosi kesehatan menjadi salah satu media preventif pencegahan penyakit, media kampanye meluruskan persepsi yang salah pada diri seseorang target. Selain itu promosi kesehatan menumbuhkan taraf hidup kesehatan melalui penangkapan informasi yang didapat oleh individu.

### **Sub tema: Regimen Terapi**

Pada sub tema ini muncul dari analisis data penelitian yang menjelaskan hasil wawancara dari partisipan. Ulasan dalam sub tema memunculkan bahasan tentang aturan pakai obat, efek samping, jenis obat, kepatuhan (*adherence*), dan manfaat.

Gelber & Grosset (2012) menjelaskan pada pengobatan *Paucibacillary* (PB) kasus lepra, kombinasi obat termasuk 600 mg rifampicin, dan 100 mg Dapson setiap hari selama enam bulan. Di sisi lain, kasus MB membutuhkan dua tahun dosis bulanan 600 mg rifampicin, bersama dengan 100 mg Dapson setiap hari, 50 mg Clofazimine setiap hari, dan 300 mg Clofazimine setiap bulan. Meskipun keberhasilan yang lebih besar dari regimen pengobatan ini, MDT tidak sepenuhnya berhasil karena beberapa pasien masih menderita kambuh. Menanggapi hal ini, penelitian dilakukan lagi bereksperimen pada bahan kimia berbeda yang dimasukkan ke dalam MDT. Pengulangan MDT berturut-turut menunjukkan peningkatan keberhasilan dengan merawat secara permanen hampir semua kasus PB dan proporsi kasus MB yang lebih besar. Lebih jauh lagi, variasi baru MDT ini membantu memperpanjang periode waktu sebelum kambuh.

Sedangkan kambuh biasanya terjadi berbulan-bulan atau beberapa tahun setelah pengobatan, sejak tahun 1990-an, kambuh, kapan pun terjadi, melakukannya setelah 5 atau 6 tahun. Selain itu, karena kekuatan MDT yang membaik, para peneliti telah menganjurkan untuk memperpendek periode pengobatan dari 2 tahun menjadi hanya 1 tahun.

Pada tahun 2000 WHO (*World Health Organization*) merekomendasikan penggunaan MDT dalam manajemen terapi kusta. Penggunaan MDT pada klien kusta dewasa dengan jenis PB akan mendapatkan satu paket MDT yang berisi 6 *blister pack* (setiap *blister pack* berisi obat untuk 4 minggu) yang terdiri dari rifampicin 300 mg berupa kapsul dan dapson 100 mg berupa tablet. Aturan pemakaiannya adalah pada setiap bulannya yaitu pada hari pertama, klien akan meminum 2 kapsul rifampicin (300 mg X 2) dan 1 tablet dapson (100 mg), kemudian untuk setiap harinya (hari ke-2 sampai hari ke-28) klien akan meminum 1 tablet dapson (100 mg) (Declerco, 2001).

Penggunaan MDT pada klien kusta dewasa dengan jenis MB akan mendapatkan satu paket MDT yang berisi 12 *blister pack* (setiap *blister pack* berisi obat untuk 4 minggu) yang terdiri dari rifampicin 300 mg, clofazimine 50 mg dan clofazimine 100 mg berupa kapsul serta dapson 100 mg berupa tablet. Aturan pemakaiannya adalah pada setiap bulannya yaitu pada hari pertama, klien minum 2 kapsul rifampicin (300 mg X 2), 3 kapsul clofazimine (100 mg X 3) dan 1 tablet dapson (100 mg), kemudian untuk setiap harinya (hari ke-2 sampai hari ke-28) klien



akan meminum 1 kapsul clofazimine (50 mg) dan 1 tablet dapsone (100 mg) (Declerco, 2001).

Efek samping dari konsumsi MDT yang digunakan dianggap memberikan efek pada berat badan yang bertambah, rambut rontok, berjerawat, muka bengkak, dan diabetes (Sillo et al., 2016). Serta sama yang diungkapkan oleh Declerco (2001) bahwa efek samping secara umum pada klien yang menjalani program terapi MDT adalah urine berwarna merah, kulit menjadi gelap kehitaman, dan alergi. Urin yang berwarna merah berkaitan dengan warna rifampicin yang akan terjadi sekali tiap bulan. Efek samping ini akan muncul hanya untuk beberapa jam setelah meminum rifampicin sehingga perlu untuk meyakinkan pada klien bahwa hal tersebut adalah aman bagi klien. Kulit yang menjadi gelap dan kehitaman terjadi berkaitan dengan clofazimine yang diminum sehari-hari untuk klien kusta jenis MB. Efek samping ini tidak berbahaya dan akan menghilang dalam beberapa bulan setelah menjalani program pengobatan yang lengkap, sehingga klien perlu diberi motivasi untuk mengambil dan meminum obat secara teratur. Alergi dapat terjadi seperti pada kebanyakan kasus klien yang mengkonsumsi obat pada terapi penyakit yang lain. Beberapa klien kusta akan mengalami alergi terhadap salah satu obat dari kombinasi MDT (Declerco, 2001).

Berbagai jenis nyeri terkait lepra dapat terjadi selama perjalanan penyakit. Nyeri inflamasi terutama disebabkan oleh reaksi-reaksi yang dimediasi imun dan dapat berlanjut setelah terapi lepra multi-obat (MDT) selesai. Biasanya terjadi pada lesi kulit dan saraf perifer. Nyeri inflamasi adalah khas dari fase awal penyakit, sedangkan nyeri neuropatik (NP), yang didefinisikan sebagai nyeri yang

disebabkan oleh lesi atau penyakit sistem somatosensori, dapat terjadi bahkan bertahun-tahun setelah selesainya MDT (Haroun et al., 2012). Beberapa mengalami efek samping yang lebih parah seperti pigmentasi hitam, kelemahan ekstrem, muntah, perut yang parah dan masalah 'gas', demam, dan pembengkakan. Orang-orang ini menggambarkan bagaimana efek samping mereka mempengaruhi kehidupan mereka (Heijnders, 2004).

Gelber & Grosset (2012) dibalik efek samping yang timbul MDT mempunyai tingkat keberhasilan yang lebih besar dari regimen pengobatan ini, MDT tidak sepenuhnya berhasil karena beberapa pasien masih menderita kambuh. Menanggapi hal ini, penelitian dilakukan lagi bereksperimen pada bahan kimia berbeda yang dimasukkan ke dalam MDT. Iterasi yang berurutan dari MDT menunjukkan peningkatan keberhasilan dengan mengobati hampir secara permanen. Menurut Nsagha et al (2011) juga memenuhi syarat dampak positif MDT. Sementara peneliti, sementara MDT telah terbukti efektif dalam memberantas infeksi yang disebabkan oleh *M. leprae*, itu tidak mengobati kerusakan penyebab infeksi. Oleh karena itu, MDT hanya dapat diandalkan untuk menghilangkan bakteri *M.leprae* tetapi tidak untuk mengobati kerusakan saraf, kelumpuhan, kebutaan, atau cacat yang mungkin disebabkan.

Setelah mendapatkan pengobatan diperlukan adanya stimulus terhadap kepatuhan terhadap pengobatan dan melawan stigma sosial diperlukan, untuk meminimalkan dampak penyakit pada pasien hidup (Costa et al., 2012). Selain itu pentingnya strategi pengambilan keputusan yang mendasari perilaku pencarian

kesehatan dan penggunaan berbagai cara pengobatan oleh pasien kusta, harus diteliti untuk tingkat yang lebih besar (Singh et al., 2013)

Diagnosis dini dan pengobatan segera untuk semua kasus baru kusta dengan *Multi Drug Therapy* (MDT) tetap menjadi strategi utama untuk pengendalian kusta. Komitmen kuat dari pemerintah nasional, bersama dengan bimbingan teknis dari WHO, dukungan berkelanjutan, ketersediaan MDT, kolaborasi jangka panjang dengan organisasi non pemerintah dan partisipasi jaringan orang-orang yang terkena kusta. Melalui kepatuhan eliminasi kusta dapat tercapai. *Multi Drug Therapy* mempunyai detail dan aturan yang mengikat seperti aturan minum meliputi dosis dan frekuensi, jenis, efek samping, manfaat serta kepatuhan dalam menjalani pengobatan dengan MDT.

## **5.5 Tema 5: Hidup dengan Stigma**

Pada tema ini ditemukan respon negatif yang didapat dari keluarga dan masyarakat. Respon negatif yang didapat karena adanya pemahaman yang berbeda dari persepsi individu di sekitar. Informasi yang salah memberi dampak yang tidak diharapkan oleh partisipan yang berupa stigma. Stigma muncul didapat partisipan dari keluarga dan masyarakat dalam bentuk diskriminasi, pemisahan, labeling, dan stereotip selama menjalani kehidupan sehari-hari dengan penyakit kusta.

### **Sub tema: Keluarga**

Dari data penelitian didapat bahwa dalam lingkungan keluarga partisipan mendapat perlakuan dari stigma yang berkembang. Bentuk stigma yang didapat

berupa kekhawatiran akan penularan penyakit, labeling, dan dijauhi keluarga. Studi yang dilakukan oleh Lusli et al (2015) menjelaskan bahwa stigma adalah hal yang paling sering terjadi pada penderita kusta. Timbulnya asumsi-asumsi yang salah mengenai penyakit kusta sejalan dengan studi yang dilakukan oleh Schuller et al (2010) yang menjelaskan bahwa kurangnya pengetahuan tentang penyakit sehingga menjadi penyebab adanya pemisahan yang dilakukan oleh keluarga karena takut tertular penyakit kusta seperti memisahkan alat makan, memisahkan baju yang mereka kenakan, dan tempat tidur mereka. Adapun kesulitan untuk menikah karena orang-orang berpikir bahwa kusta adalah penyakit keturunan. Dampak dari stigma yang dirasa berupa adanya diskriminasi dan stigma dari anggota keluarga, tempat kerja dan pemerintah (Sillo et al., 2016). Mereka menganggap lemah pada mereka yang mengidap leprosy seperti keluarga yang tidak menghendaki mereka berada di dalamnya, sebagian lagi tidak ingin mendekat (Ebenso et al., 2007). Akibat dari stigma negatif para penderita kusta mengalami masalah psikososial dalam hubungannya dimasyarakat (Nugraheni, 2016).

Lingkup keluarga yang dinilai lebih erat hubungannya memungkinkan stigma terjadi. Kekhawatiran dan pemahaman yang dimiliki anggota keluarga yang bermacam-macam menjadikan celah bagi sikap stigma yang akan berkembang dalam keluarga. Hasil diatas dapat dipahami bahwa stigma berkembang dengan mereduksi sekat-sekat hubungan di keluarga.

**Sub tema: Komunitas**

Pada penelitian ini partisipan mengungkapkan hal adanya stigma di masyarakat pada diri partisipan. Bentuk stigma yang didapat berupa adanya perlakuan diskriminasi, pemisahan, pelabelan dan adanya stereotip yang berkembang di masyarakat. Pada penelitian Mankar et al., 2011; Tsutsumi et al (2007) menjelaskan pasien kusta mendapatkan perlakuan negatif yang mereka rasa seperti perlakuan tidak baik, direndahkan, dibenci, dihina dan dipandang sebelah mata serta dikucilkan masyarakat. Kondisi ini terjadi karena pengetahuan masyarakat mengenai penyakit kusta masih banyak yang salah. Pengetahuan masyarakat mengenai penyakit kusta sangat berpengaruh pada persepsi, keyakinan serta sikap masyarakat terhadap pasien kusta (Van Brakel et al., 2012).

Stigma bukan menjadi fenomena yang baru dalam permasalahan orang dengan kusta, tetapi bentuk stigma diri misalnya seperti rasa malu dan menurunnya harga diri ataupun stigma publik misalnya seperti prasangka umum masyarakat yang berhubungan dengan pembatasan dan diskriminasi dalam partisipasi sosial (Reeder & Pryor, 2008; Weiss, 2008). Pada penelitian yang dilakukan oleh Lusli et al (2016) bahwa pada individu yang menghadapi stigma yang menyebutkan bahwa mereka merasa malu, khawatir, merasa kotor karena lesi di wajah dan tubuh mereka, takut gangguan, dan telah kehilangan kepercayaan diri. Munculnya stigma tentang penyakit kusta ada karena pemahaman yang kurang tepat terkait detail penyakit kusta, adapun kecacatan yang kusta timbulkan sehingga banyak masyarakat yang membenci individu dengan kusta. Masyarakat percaya bahwa kusta ini menular dan menjadi salah satu penyakit yang buruk (Charles-Damte,

2016). Kebanyakan dari mereka mendapatkan pengalaman terkait stigma dan diskriminasi selama berinteraksi dengan orang lain. Beberapa orang termasuk keluarga, teman-teman dan lingkungan sekitar mulai mengabaikan orang dengan kusta sejak mereka mengetahui penyakit tersebut (Dako-Gyeke et al., 2017).

Dalam sebuah penelitian tentang pengetahuan dan sikap terhadap penyakit kusta pada petugas layanan kesehatan di Guyana, Briden dan Maguire menemukan bahwa banyak petugas layanan kesehatan takut kusta, dan percaya penyakit itu menular dan tidak dapat disembuhkan (Briden & Maguire, 2003). Penelitian lain melaporkan bahwa beberapa dokter menolak untuk mengobati orang yang terkena kusta di India (Scott, 2000). Karena stigma dan diskriminasi, banyak orang yang terkena kusta mungkin merasa sulit untuk (a) melibatkan diri sepenuhnya dalam masyarakat, (b) berpartisipasi dalam kegiatan pendidikan, (c) terlibat dalam pendapatan-generasi dan lapangan kerja, dan (d) menggunakan hak sipil dan politik mereka.

Sebagaimana dinyatakan oleh Harris tahun 2011 bahwa stigma tetap menjadi masalah yang ada bagi orang-orang yang terkena penyakit dan tantangan utama untuk pelaksanaan intervensi kesehatan masyarakat yang efektif dan efisien (Harris, 2011). Serupa dengan negara-negara lain, orang yang terkena kusta mengalami stigmatisasi dan diskriminasi di Ghana karena kekhawatiran tentang risiko yang ditimbulkan pada komunitas yang lebih luas dengan adanya gangguan terkait lepra (Weiss, 2008).

Dalam hal ini setiap individu memiliki seperangkat standar dalam diri seseorang untuk menilai orang lain seperti yang dilihat atau dipikirkan. Walaupun

secara medis mantan penderita kusta dianggap sembuh, tetapi masyarakat menganggapnya sebagai penderita kusta. Bahkan mantan penderita kusta sendiri seringkali memandang cacat fisik permanen yang mereka alami sebagai tanda bahwa yang mereka memang mengidap penyakit kusta. Sikap dan perilaku masyarakat yang negatif terhadap penderita kusta sering kali menyebabkan penderita kusta merasa tidak mendapat tempat di keluarganya dan lingkungan masyarakat, hal ini disebabkan karena adanya stigma dan *leprofobia* yang banyak dipengaruhi oleh berbagai paham dan informasi yang keliru dari masyarakat mengenai penyakit kusta. Serta dengan mengurangi stigma akan memperbaiki kehidupan orang-orang yang terkena dampak dan juga akan membantu dalam manajemen dan pengendalian penyakit. Dari banyak intervensi untuk mereduksi stigma yang telah diidentifikasi, konseling telah digambarkan sebagai pendekatan yang menjanjikan.

## **5.6 Tema 6: Hidup dengan Kusta**

Tema ini muncul berdasarkan temuan bahwa partisipan memaknai diri selama menderita kusta melalui strategi untuk bertahan berupa mekanisme koping dan perasaan yang dirasakan selama mengetahui mempunyai penyakit kusta. Perasaan dan mekanisme koping hadir dalam diri partisipan karena adanya perubahan yang timbul karena kusta membuat keadaan diri dan lingkungan memberi dampak signifikan yang mengharuskan partisipan bertahan secara psikologis.

**Sub tema: Mekanisme Koping**

Mekanis koping adalah perubahan kognitif dan perilaku secara konstan dalam upaya untuk mengatasi tuntutan internal dan eksternal yang melelahkan atau melebihi kemampuan individu. Mekanisme koping adalah upaya yang dilakukan individu baik secara kognitif maupun perilaku dalam menghadapi suatu masalah (Lazarus & Folkman, 1984).

Dari data yang didapat umumnya partisipan mempunyai strategi sendiri dalam upayanya mengatasi masalah yang timbul dari penyakit. Semua partisipan mengungkapkan bahwa mereka mempunyai cara sendiri untuk menghadapi masalah yang timbul akibat penyakit kusta. Strategi koping menunjuk pada berbagai upaya, baik mental maupun perilaku, untuk menguasai, mentoleransi, mengurangi, atau minimalisasikan suatu situasi atau kejadian yang penuh tekanan. Strategi koping merupakan suatu proses dimana individu berusaha untuk menanggapi dan menguasai situasi stres yang menekan akibat dari masalah yang sedang dihadapinya dengan cara melakukan perubahan kognitif maupun perilaku guna memperoleh rasa aman dalam dirinya (Rashid et al., 2006). Strategi koping juga ditunjukkan oleh partisipan dalam menghadapi masalah yang ada. Antara lain berupa:

**1) Anugerah,**

Dari data yang ada menunjukkan strategi koping yang dilakukan dengan menganggap bahwa penyakit yang diderita adalah anugerah dari yang maha kuasa. Pernyataan berikut didukung oleh penelitian yang dilakukan Charles-Damte (2016) yang menjelaskan bawah keyakinan



tentang yang dimiliki partisipan tentang alasan sebab timbulnya penyakit berasal dari Yang Maha Kuasa dengan tujuan meningkatkan derajat partisipan bila partisipan menjalani dengan sabar. Didukung penelitian yang dilakukan oleh Raphael et al (2017) yang menjelaskan bahwa individu dalam penelitiannya menganggap bahwa apa yang terjadi pada individu adalah sebuah anugerah.

Orang dengan kusta dalam menjalani kehidupan sebagai penderita kusta memiliki mekanisme koping berbentuk pemahaman akan bahwa yang terjadi merupakan anugerah dalam hidupnya.

## **2) Harapan**

Mekanisme koping selanjutnya ditunjuk oleh partisipan dalam menjalani pengobatan dengan bentuk harapan berupa sebuah kesembuhan, harapan anggota keluarga yang dimiliki tidak tertular kusta, dan berharap bisa kembali pada kehidupan yang diharapkan. Harapan yang partisipan gantungkan dengan cara menjalani segala proses pengobatan dengan harapan sehat kembali. Ekspresi partisipan didukung dengan penelitian yang dilakukan oleh Yirga (2016) bahwa harapan partisipan merupakan mekanisme koping yang salah satunya diwujudkan dalam bentuk kemampuan perawatan pada aspek biologi. Menurut mereka, mereka berusaha mengatasi masalah biologis dengan mengikuti perawatan mereka dengan benar. Mereka juga menambahkan bahwa mereka mencoba untuk mengatasi perawatan diri setiap hari. Didukung juga pada penelitian yang lain memaparkan bahwa harapan dari seorang

yang menderita kusta adalah agar anggota keluarga yang mereka miliki tidak terinfeksi kusta yang mereka miliki.

Harapan merupakan salah satu bentuk dari mekanisme coping yang dilakukan individu dengan kusta. Harapan inilah yang menjadi alasan partisipan untuk tetap menjalani pengobatan dengan harapan untuk mendapatkan hasil positif yang akan muncul salah satunya kembalinya keadaan sehat yang membawa manfaat agar keluarga tidak tertular dan kembalinya kehidupan setelah pengobatan selesai.

### **3) Motivasi**

Saat penelitian dilakukan dengan wawancara partisipan menjelaskan bahwa dibutuhkan banyak hal agar bisa sembuh. Hal tersebut merupakan motivasi dari partisipan, berkat dorongan tersebut partisipan bisa terus termotivasi. Adapun motivasinya antara lain dengan menguatkan niat, usaha, kepatuhan berobat, pikiran positif dan ketakutan akan putus obat. Menurut penelitian Aina et al (2009) bahwa motivasi pasien untuk berkonsultasi fasilitas kesehatan untuk layanan sangat dipengaruhi oleh pengetahuan mereka, harapan dan kepuasan dengan pengalaman masa lalu dari layanan kesehatan. sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Susanto et al (2017) yang menjelaskan bahwa pentingnya Pemberian motivasi dan dukungan terus menerus untuk orang yang terkena kusta sangat diperlukan untuk memberikan dampak positif pada penerimaan diri dan konstruktif.

Motivasi hadir dalam diri partisipan adalah bentuk dari dorongan berupa kekuatan iman, ketakutan karena dampak dari putus obat, pikiran positif, dan niat dari dalam diri yang menggerakkan partisipan untuk tetap dapat menjalani kehidupan kusta yang dimiliki. Harapan ini merupakan suatu bentuk mekanisme yang partisipan punya.

#### **4) Penerimaan**

Pada hasil penelitian ini menunjukkan bahwa terdapat partisipan yang memiliki mekanisme koping penerimaan dari penyakit yang diderita yang diungkapkan dengan kata seperti pasrah, menerima, dan menyadari. Hal ini senada dengan penelitian yang dilakukan oleh Susanto et al (2017) bahwa dalam mendapatkan penerimaan diri yang lebih positif dibutuhkan dukungan seperti motivasi yang berkelanjutan.

Seseorang penderita kusta menjadikan penerimaan diri sebagai bentuk upaya yang dilakukan. Respon mekanisme koping ini ada dalam diri penderita berkat adanya sikap positif dari diri partisipan itu sendiri.

#### **5) Penolakan**

Pada penelitian yang dilakukan wawancara secara mendalam didapatkan pada beberapa partisipan yang menolak atau menyangkal kalau dia sedang menderita kusta dengan menjelaskan bahwa partisipan baik-baik saja dan ungkapan tidak terima atas penyakit yang diderita. Sejalan dengan studi yang dilakukan oleh Garbin et al (2015) menjelaskan bahwa Pasien kusta dapat menderita perasaan penyangkalan ditunjukkan dalam ekspresi kemarahan, depresi, frustrasi, kekosongan,

atau kecemasan. Studi lain yang mendukung yang dilakukan bahwa Penolakan ditemukan sebagai mekanisme koping yang dapat dimengerti mengingat stigma berat yang terkait dengan kusta. Kehadiran keluarga besar yang berdekatan sehingga pengambilan keputusan bersama adalah norma dan kondisi diagnosis yang menakutkan semacam itu bisa menjadi akhir dari pekerjaan dan prospek perkawinan untuk kerabat jauh, berkontribusi pada kemungkinan penyangkalan.

Penolakan atau penyangkalan yang partisipan lakukan merupakan bentuk normal dari seseorang yang berusaha menyangkal realita yang sebenarnya terjadi. Pertahanan diri dengan penyangkalan ini bertujuan untuk menciptakan kondisi yang diinginkan meski realitas yang ada berbanding terbalik dengan mekanisme koping yang dilakukan.

#### **6) Spiritual**

Data hasil penelitian menunjukkan partisipan menggunakan mekanisme koping dalam bentuk spiritual. Hal di atas didukung oleh studi yang dilakukan oleh Susanto et al (2017) menjelaskan bahwa Beberapa peserta telah menyatakan bahwa mereka telah mendapatkan kekuatan dari keyakinan spiritual mereka. Agama dan spiritualitas dilaporkan oleh para responden sebagai jauh dari mencari kesehatan dan perlindungan atau sebagai jauh dari menemukan penerimaan situasi mereka.

Bahwa dalam upayanya untuk bertahan langkah spiritual diambil sebagai wujud strategi yang dianut. Keyakinan spiritual umumnya dilakukan sebagai wujud seorang hamba kepada Tuhannya.

**Sub tema: Perasaan**

Berdasarkan penelitian didapatkan bahwa sub tema yang didapatkan menjelaskan bahwa adanya perasaan saat menderita kusta seperti jijik, khawatir, malu, menyesal, putus asa, rendah diri, sedih, dan stress. Penyakit ini memberikan dampak yang besar terhadap emosi seseorang, partisipan mengekspresikan perasaan malu, sedih, merasa tidak dicintai sehingga mereka rendah diri dengan penyakit kusta yang mereka miliki (Charles-Damte, 2016; Dako-Gyeke et al., 2017). Pengalaman stigma pada orang yang terkena penyakit kusta dan memiliki kecacatan berdampak pada efek negatif terhadap emosi mereka, pikiran, perilaku, dan hubungan. Ditemukan pada semua wanita dengan kecacatan, pengalaman stigma karena pada penyakit kusta ini paling buruk. Biasanya fenomena ini adalah konteks yang paling umum (Lusli et al., 2015). Dilanjutkan oleh penelitian dari Peters et al (2013) bahwa kesedihan, frustrasi, kehilangan percaya diri, stress, dan hilang harapan merupakan gambaran diri paling penting yang sering muncul pada penderita kusta. Studi tentang kusta menjelaskan bahwa kondisi sakit yang ditimbulkan dari kecacatan kusta menyebabkan ketidaknyamanan fisik, keluhan nyeri, perubahan suhu tubuh dan kelemahan sehingga menimbulkan perasaan cemas, gelisah, putus asa dan bisa berujung pada depresi (Nugraheni, 2016).

Teori dan fakta diatas sejalan yang mengimplikasikan bahwa dampak dari penyakit kusta berimbas pada perasaan dan perilaku yang diungkapkan pada beberapa partisipan dalam bentuk kesedihan, rasa jijik, perasaan menyesal, malu, khawatir, rendah diri, dan stress. Peran perawat dan keluarga sebagai pendamping dalam hal ini bermaksud supaya dapat memberi informasi dan pendampingan

sehingga dalam pengambilan keputusan tepat. Peran perawat dalam mengatasi masalah dengan cara memberikan dukungan psikologi diperlukan untuk merubah struktur emosional negative sehingga pemberdayaan keluarga juga sangat membantu dalam mengoptimalkan peran dan fungsi keluarga. Peran seorang perawat dalam mengurangi beban psikis atau perasaan yang diderita individu maupun keluarga. Melakukan pendampingan dan mempertahankan hubungan yang baik dapat ditunjukkan dengan rasa saling menghargai dan menerima. Sehingga membuat perasaan nyaman dan percaya diri yang individu miliki meningkat.

### **5.7 Tema 7: Hubungan Diri**

Pada tema ini ditemukan gambaran hubungan partisipan dengan individu lainnya. Gambaran respon keluarga dan lingkungan sekitar menunjukkan keragaman respon positif dan negatif. Status keluarga tidak menjamin respon positif yang didapat partisipan, beberapa partisipan mengeluhkan stigma berimbas pada kehidupan berinteraksi dalam lingkup keluarga. Pada lingkup masyarakat, partisipan juga mendapat respon yang bervariasi sikap positif serta tak jarang sikap negatif yang didapat dari masyarakat karena pengaruh stigma yang sudah berkembang.

#### **Sub tema: Keluarga**

Data hasil penelitian menunjukkan bahwa hubungan yang alami partisipan di keluarga yang bervariasi. Anggota keluarga menunjukkan hubungan positif dengan memberikan bentuk kepedulian kepada partisipan dan partisipan lain

mendapat perlakuan yang tidak menyenangkan dalam bentuk hubungan yang merenggang khususnya ada hubungan dengan anak dan saudara. Senada dengan fakta penelitian yang disampaikan oleh Susanto et al (2017) bahwa selama menderita kusta dan menjalani perawatan. Individu mendapat dukungan penuh dari keluarga yang dimiliki. Serta berinteraksi dengan keluarga melalui diskusi tentang masalah yang dialami (Singh et al., 2013). Akan tetapi hal diatas bertolak belakang dengan penelitian yang dilakukan oleh Abedi et al (2013) bahwa pada penelitian yang dilakukan responden dengan kusta merasa keluarga yang dimilikinya tidak memberikan dukungan dan kepedulian, rasa kesendirian timbul dan muncul masalah besar lainnya. Mereka tidak mendapatkan banyak masalah terkait pernikahan atau tidak menduga bahwa leprosy akan menyebabkan berbagai masalah untuk mereka untuk memulai pernikahan (Adhikari et al., 2013).

Sejatinya hubungan dalam keluarga tidak menjamin respon positif yang diharapkan dari anggota keluarga pada kehidupan orang dengan kusta. Tetapi ada banyak reaksi dari keluarga dengan bentuk respon positif pada penderita kusta.

#### **Sub tema: Komunitas**

Dari hasil penelitian didapat bahwa sub tema ini berdasarkan perkembangan tema yang muncul dari ungkapan partisipan yang berkaitan dengan hubungan mereka dengan masyarakat dan tenaga kesehatan. Bentuk hubungan yang terjadi berupa adanya upaya membatasi diri, menghindar, peduli, merasa senasib, dan penolakan yang dirasa. Sejalan dengan yang diungkapkan oleh Abedi et al (2013) yang menjelaskan individu yang merasa kehilangan makna dukungan dan rasa hormat dari keluarga maupun dari masyarakat. Adanya alasan rendahnya harga

diri karena ketakutan akan diskriminasi dan pemisahan dari sekitar. Masyarakat takut akan penularan penyakit ini (Adhikari et al., 2013). Pada penelitian Peters et al (2013) memaparkan bahwa interaksi antara isolasi diri dan pengisolasian oleh komunitas membuat orang dengan kusta merasa malu dan pendiam dalam waktu yang bersamaan dan beberapa anggota keluarga juga melakukan hal yang sama terhadap individu tersebut. Serta kekhawatiran penyakit yang diderita menginfeksi anggota keluarga. Mereka merasa malu, sedih, bingung, takut, dan lemah saat menghadapi dunia luar. Mereka juga merasa kotor, dan menyembunyikan dari orang sekitar dengan mengurung diri di rumah. Seluruh partisipan mengatakan bahwa mereka merasa pesimis, kurang motivasi, mereka tidak tahu apa yang harus dilakukan (Lusli et al., 2015).

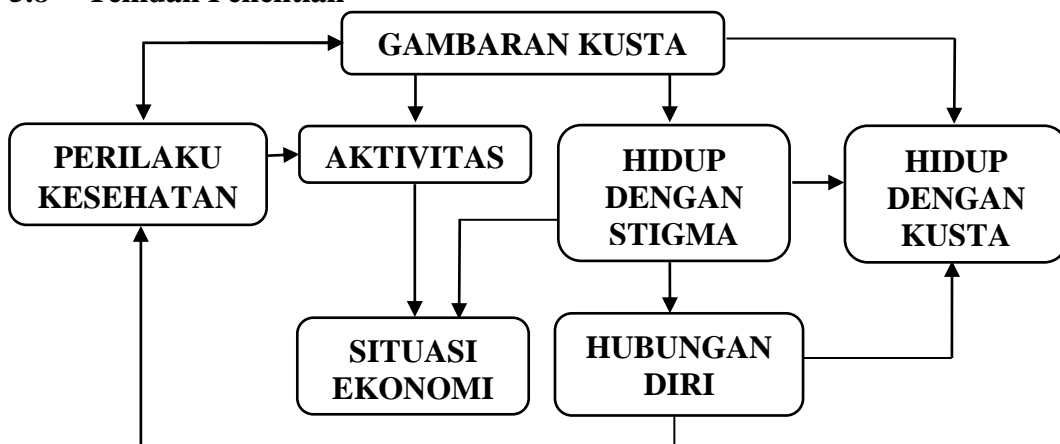
Sedangkan hubungan yang positif ditemukan pada penelitian Yang (2014) yang menjelaskan bahwa tidak adanya aturan yang membatasi pasien untuk menutupi kecacatan yang diderita dan tidak adanya stigma yang ada karena komunitas yang mayoritas memiliki nasib yang sama satu dengan lainnya. Perasaan nyaman yang dirasakan dan merasa sama dengan yang lain, mendapatkan pengalaman yang ramah dari pelayanan keperawatan dan pasien yang lain. Pada penelitian juga ditemukan adanya respon negatif dari tenaga kesehatan. Hal ini senada dengan yang disampaikan oleh Dako-Gyeke et al (2017) bahwa akses mendapatkan pelayanan kesehatan sedikit mendapatkan kesulitan atau kendala. Partisipan kesulitan dalam hal pembayaran, dan terkadang mendapatkan penolakan dari tenaga kesehatan. Serta diperkuat dengan penelitian yang lain mengungkapkan bahwa kesehatan yang dialami tidak pernah



mendapatkan perhatian sehingga pengobatan dijalani sendiri tanpa perhatian yang cukup (Van'T Noordende et al., 2016)

Dari pemaparan fakta dan teori diatas dapat disimpulkan bahwa respon yang dirasakan orang dengan kusta dari lingkungan sekitar menunjukkan adanya respon positif berupa kepedulian dan merasa senasib dengan apa yang diderita. Reaksi berbeda dengan adanya respon positif yang berupa hubungan yang menjauh dari sikap membatasi diri oleh partisipan ataupun dari lingkungan yang sengaja menghindari serta mendapat penolakan dalam hubungan yang dijalani sehari-hari.

### 5.8 Temuan Penelitian



Gambar 5.1: Bagan Hubungan Antar Tema

Pengalaman hidup orang dengan kusta dalam penelitian ini tergabung dari tujuh tema besar yaitu: aktivitas, gambaran kusta, situasi ekonomi, perilaku kesehatan, hidup dengan kusta, dan hubungan diri. Ketujuh tema membentuk serangkaian hubungan satu dengan yang lain yang merupakan pelajaran yang dipetik merupakan pengalaman hidup pasien kusta.

Pemahaman orang dengan kusta terhadap penyakit yang beragam menimbulkan persepsi yang berbeda dari masing-masing individu. Persepsi

mengenai kusta disadari oleh partisipan saat mengetahui tanda dan gejala selama penyakit kusta menunjukkan keberadaan dalam hidupnya. Gangguan-gangguan yang adalah langkah awal yang mendasar dari partisipan mencari penyebab penyakit. Proses pencarian kesehatan merupakan suatu keputusan untuk mencari layanan kesehatan. Bentuk dari layanan kesehatan hadir salah satunya dalam bentuk promosi kesehatan, melalui promosi kesehatan inilah seorang individu dengan kusta mendapatkan informasi terkait penyakit mulai dari definisi penyakit kusta, penyebab penyakit kusta, hal-hal yang tidak seharusnya dilakukan karena bisa menyebabkan kusta bertambah parah, diagnosis, serta tanda gejala. Informasi yang didapat kemudian diproses melalui diri partisipan sehingga memunculkan bentuk dinamis dalam sudut pandang. Transfer informasi di dapatkan melalui pencarian kesehatan dari penjelasan diagnosis awal dari petugas kesehatan serta informasi yang berkembang di masyarakat. Masih banyaknya informasi yang kurang baik tentang kusta yang didapat serta ketidak tepatan informasi yang dipahami oleh individu bahkan masyarakat yang berkontribusi dalam pembentukan stigma.

Stigma yang dibiarkan berkembang di tengah masalah hidup yang di alami, tidak jarang individu dengan kusta mendapatkan perlakuan diskriminasi, labeling, pemisahan dan stereotip yang berkembang dalam lingkup komunitas dan interaksi interpersonal. Interaksi interpersonal yang terdampak dari pemahaman yang kurang dan memunculkan stigma membuat hubungan individu kusta mengalami kendala dalam menjalani aktivitas bekerja. Dalam pekerjaan yang mereka jalani banyak masyarakat beranggapan bahwa kusta sangat memungkinkan menular

dengan cepat melalui barang yang dipakai maupun di produksi. Dengan adanya sikap negatif dari masyarakat pekerjaan individu dengan kusta terhambat sehingga penghasilan individu terdampak. Hal lain juga ditunjukkan dengan keadaan ekonomi sulit karena intensitas bekerja yang kurang karena kecacatan yang timbul.

Kecacatan merupakan dampak kronis yang secara kasat mata terlihat jelas dari penderita kusta karena munculnya reaksi kusta. Lambatnya deteksi penyakit yang sering penderita kusta hadapi, ketidak mampuan ekonomi, fasilitas, dan dukungan sosial. Deteksi dini dalam pemenuhan kesehatan merupakan pengkajian yang ditunjukkan sehingga sampai pada pengobatan baik medis maupun non medis. Pengobatan medis yang didapat berupa konsumsi MDT (*Multy Drug Therapy*) dengan frekuensi minimal sekali dalam satu hari. MDT tidak menjamin individu dengan kusta terbebas dari masalah fisik yang ditimbulkan oleh penyakit ini. Tidak jarang efek samping dari obat juga mampu mempengaruhi fungsi fisik seperti reaksi kusta ataupun pola aktivitas seperti eliminasi urine yang berwarna merah.

Kepatuhan dalam pengobatan berbasis medis seperti MDT tidak tanpa kendala. Ketidapatuhan minum obat merupakan penyebab paling lazim yang harus mereka alami karena perasaan jenuh. Ketidapatuhan menyebabkan keterparahan kusta berupa reaksi kusta dan bila tidak mendapatkan penanganan yang berakibat pada kecacatan yang muncul. Sikap dukungan diperlukan oleh individu dengan kusta dalam melakukan perawatan diri. Bentuk dukungan ditunjukkan dari dukungan sekitar seperti keluarga dan masyarakat. Sekaligus

dengan persepsi pemaknaan individu dengan kusta memandang penyakit kusta. Persepsi ini membentuk sebuah keyakinan dan perasaan dalam diri. Respon psikologis seperti jijik, malu, sedih, khawatir, rendah diri, menyesal, dan stress dialami individu berdasarkan pemahaman yang mereka miliki bahwa penyebab kusta merupakan suatu kutukan Tuhan, santet, penyakit penyerta dan bawaan anggota keluarga. Dukungan dalam diri juga ditunjukkan dalam bentuk bagaimana individu memaknai penyakit yang diderita, bentuk dari dukungan ini merupakan upaya dalam mempertahankan diri selama menjalani pengobatan kusta. Munculnya kepasrahan dan harapan yang dilakukan oleh individu. Mekanisme pertahanan diri mendapatkan kematangan dari cara berpikir individu tentang pemahaman mengenai penyakit. Dukungan sosial yang didapat merupakan kunci bahwa keteguhan dan kesabaran dalam pengobatan berjalan.

Memahami masalah kehidupan lebih mendalam merupakan bagian yang menjadi kesatuan yang tidak bisa dipisahkan. Keutuhan hidup dalam diri manusia merupakan konstruksi holistik yang harus diperhatikan dan dipahami oleh seorang perawat. Permasalahan pada individu dengan kusta yang ditemukan menyadarkan bahwa menjadi seorang perawat yang profesional harus mampu melakukan asuhan keperawatan yang lebih faktual dan utuh. Perawat dituntut untuk melakukan pengkajian mencari inti masalah individu karena sakit merupakan kelainan fisik maupun mental yang membutuhkan penanganan untuk mencapai derajat kesehatan. Bentuk penanganan perawat berupa asuhan keperawatan yang meliputi pengkajian sampai implementasi. Asuhan keperawatan dapat dilakukan

secara optimal dengan memperkaya data pengkajian sehingga rumusan masalah mampu ditangani perawat melalui intervensi keperawatan yang tepat.

## **5.9 Keterbatasan**

Pada penelitian ini keterbatasan terletak pada saat melakukan wawancara mendalam karena semua partisipan bekerja setiap waktu. Harus menyesuaikan waktu dan tempat untuk partisipan yang mempunyai kesibukan dan permintaan tertentu.

## **BAB 6**

### **KESIMPULAN DAN SARAN**

Pada bab ini akan menyimpulkan tentang hasil final yang mencerminkan refleksi dari temuan penelitian dan saran yang merupakan tindak lanjut dari penelitian ini.

#### **6.1 Kesimpulan**

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman hidup orang dengan kusta dalam menjalani kehidupan sehari-hari serta dinamika hidup dan makna diri orang dengan kusta. Pengalaman hidup merupakan rangkaian tema-tema yang saling terhubung.

Aktivitas kehidupan sehari-hari individu selama menderita kusta dengan kemampuan individu untuk memenuhi kebutuhan dasar dan kemampuan individu untuk menjalankan aktivitas seperti bekerja, kegiatan sehari-hari dan aktivitas spiritual yang dipengaruhi tanda gejala.

Pemahaman tentang gambaran penyakit tergambar baik melalui penjelasan diagnosis, tanda gejala, pemahaman definisi, morbiditas, penularan, dan penyebab penyakit kusta. Pemahaman penyakit kusta bisa ditunjukkan dengan tingkat pengetahuan yang didapat dari informasi petugas kesehatan masyarakat dan masyarakat sekitar.

Gambaran status ekonomi individu selama menderita kusta. Keadaan ekonomi yang dialami selama sakit serta dampak penyakit kusta pada pekerjaan dan penghasilan yang didapat. Status kemiskinan serta pekerjaan yang hanya mengandalkan kekuatan fisik serta status kemiskinan yang dihadapi ekonomi.

Perilaku kesehatan diantaranya manajemen pengobatan yang dipilih individu berfokus pada manajemen medis dan manajemen mandiri. Keputusan memilih pengobatan bertujuan untuk menghadapi efek kusta yang muncul. Manajemen pengendalian penyakit kusta yang ditentukan dari kepatuhan individu dalam berobat. Faktor pendukung seperti dukungan, kepercayaan akan kesembuhan, dan fasilitas yang didapat. Manajemen pengobatan kusta dalam bentuk pengobatan medis. dengan pengobatan MDT (*Multi Drug Therapy*).

Individu memiliki pengalaman dan pengetahuan tentang stigma yang mereka rasakan di lingkungan keluarga, masyarakat dan petugas kesehatan berupa adanya tindakan diskriminasi, labeling, pemisahan, dan stereotip yang berkembang di masyarakat. Individu mendapat stigmatisasi diberbagai bidang seperti hubungan, pekerjaan dan perawatan kesehatan. stigma adalah masalah umum dan masalah yang besar bagi kehidupan orang dengan kusta.

Bentuk respon individu ditunjukkan untuk memaknai kehadiran penyakit kusta adalah dengan mekanisme koping dan perasaan yang hadir dalam diri. Pada mekanisme koping individu dengan kusta menunjukkan strategi serta upaya individu untuk bertahan dengan strategi koping yang dilakukan selama sakit. Serta di dalam diri mereka dihinggapai perasaan negatif.

Hubungan diri orang dengan kusta yang terjadi pada individu dengan penyakit kusta. Hubungan interaksi ditunjukkan respon dari individu dan masyarakat sehingga interaksi dapat terjadi. Respon ini berkaitan erat dengan pengetahuan, kecacatan, dan perasaan senasib sepenanggungan.

Keragaman temuan menunjukkan bahwa keutuhan dari diri manusia terdiri dari aspek bio-psiko-sosio-kultural yang mempunyai keterikatan satu antara lain. Individu yang terkena kusta di komunitas dalam memenuhi kebutuhan dasar mereka dan *self-care* (perawatan diri), termasuk aspek fisik, psikologis, sosial, ekonomi, budaya, dan spiritual. Aspek fisik berkaitan dengan tanda gejala yang muncul serta perawatan diri sendiri tangan, kaki dan mata. Aspek psikologis terkait dengan penerimaan dan perasaan serta dukungan selama pengobatan kusta. Aspek sosial berhubungan dengan penerimaan terhadap seseorang yang terkena kusta di masyarakat. Aspek ekonomi membawa pemberdayaan bagi orang dengan kusta untuk melakukan pemenuhan kesehatan yang menyeluruh berupa perawatan diri. Aspek-aspek spiritual melibatkan promosi spiritualitas dalam forum-forum keagamaan di masyarakat terkait dengan pandangan agama tentang kusta.

Upaya memenuhi kebutuhan dasar mereka dan mendorong perawatan diri, termasuk aspek fisik, psikologis, sosial, ekonomi, budaya, dan spiritual. Pengalaman yang diidentifikasi termasuk kondisi yang dirasakan sendiri, kepatuhan terhadap pengobatan, kemampuan untuk melakukan perawatan diri, jenis bantuan dan layanan yang diterima, serta penerimaan dan dukungan yang didapat.

## **6.2 Saran**

### **6.2.1 Pelayanan Keperawatan**

Implikasi Keperawatan perlunya peningkatan layanan kesehatan lebih holistik atau menyeluruh. Bentuk program pencegahan dan penanggulangan kusta



meliputi layanan pengkajian yang holistik untuk masalah kusta yang tidak hanya berfokus pada fisik tetapi berkesinambungan pada pelayanan dengan konseling yang tepat sasaran. Perlunya layanan keluarga dan masyarakat untuk mereduksi pemahaman yang salah tentang konsep kusta secara tepat. Tugas besar perawat dalam pengentasan pemahaman yang salah tentang penyakit kusta diperlukan informasi lebih lanjut tentang implikasi dari gejala yang tersisa, makna 'penyembuhan sosial', mendapatkan kembali posisi sosial di masyarakat, dan kemungkinan hilangnya stigma. Perawatan diri yang lebih baik dengan memandirikan penderita kusta untuk mengoptimalkan kesehatan setiap hari. Semua aspek ini dapat diterapkan oleh perawat komunitas melalui kunjungan rumah.

### **6.2.2 Penentu Kebijakan**

Perawatan pasien dapat ditingkatkan dengan memanfaatkan pengetahuan khusus untuk pelatihan dan pengelolaan kasus-kasus kompleks. Petugas kesehatan dan pasien perlu di didik tentang reaksi kusta. Implikasi yang lebih luas dari penelitian ini adalah bahwa pembuat kebijakan kesehatan harus berhati-hati untuk tidak terlalu menyederhanakan kondisi medis ketika melakukan restrukturisasi layanan. Pentingnya edukasi dengan informasi mengenai dinamika dan makna kusta, usaha harus dilakukan untuk mengubah sikap dan respon negatif. Khususnya hubungan dengan bahaya stereotip dan menular menimbulkan reaksi yang merugikan dikalangan masyarakat. Serta perlunya media promosi kesehatan terkait dengan kusta yang dapat memberikan informasi lengkap dan dapat dipahami oleh masyarakat.

### **6.2.3 Penelitian**

Temuan penelitian ini menggaris bawahi bahwa bidang keperawatan memerlukan penelitian dan kajian lebih lanjut untuk individu dengan kusta. Temuan dari penelitian ini adalah langkah awal yang diperlukan untuk menentukan hubungan antar tema yang dapat dikembangkan untuk mengidentifikasi dinamika dari keterkaitan antar tema. Serta keberadaan sebuah tema tergantung dari keberadaan tema lainnya dan perubahan tema berkaitan juga kepada tema-tema yang lain. Sehingga deskripsi penelitian lebih lanjut dapat menjelaskan hal yang terjadi pada populasi serta hubungan antar variabel.

## DAFTAR PUSTAKA

- Abedi, H., Javadi, A., & Naji, S. (2013). An exploration of health, family and economic experiences of leprosy patients, Iran. *Pakistan Journal of Biological Sciences*. <https://doi.org/10.3923/pjbs.2013.927.932>
- Adhikari, B., Kaehler, N., Raut, S., Gyanwali, K., & Chapman, R. S. (2013). Stigma in leprosy: a qualitative study of leprosy affected patients at green pastures hospital, western region of Nepal. *J Health Res*, 27(5), 295–300. Retrieved from <http://www.jhr.cphs.chula.ac.th>
- Adhikari B, Kaehler N, Raut S, Marahatta SB, Gyanwali K, C. R. (2013). Risk factors of stigma related to leprosy—A systematic review. *Journal of Manmohan Memorial Health Sciences*, 1(2), 3–11. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.3126/jmmihs.v1i2.9902>
- Aina, O. I., Namadi, A. U., & Belel, A. D. (2009). The Quality of Leprosy Services from the Patient's Perspective – Result of Client Satisfaction Studies in 3 NLR-Supported States in Nigeria | Aina | Nigerian Medical Journal. *Nigerian Medical Journal*, 50(april), 3–7. Retrieved from <https://www.ajol.info/index.php/nmj/article/view/53264>
- Almeida, S. S. L. de, Savassi, L. C. M., Schall, V. T., & Modena, C. M. (2012). Maternidade e hanseníase: as vivências de separação devido ao isolamento compulsório. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 17(2), 275–282. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2012000200011>
- Alter, A., Alcaïs, A., Abel, L., & Schurr, E. (2008). Leprosy as a genetic model for susceptibility to common infectious diseases. *Human Genetics*, 123(3), 227–235. <https://doi.org/10.1007/s00439-008-0474-z>
- Banwell, C., Ulijaszek, S., & Dixon, J. (2013). Perceptions of Leprosy in the Orang Asli (Indigenous Minority) of Peninsular Malaysia. *When Culture Impacts Health: Global Lessons for Effective Health Research*, 1–367. <https://doi.org/10.1016/C2010-0-68352-0>
- Bastaman. (2007). *Logoterapi: Psikologi untuk Menemukan Makna Hidup dan Meraih Hidup Bermakna*. Jakarta: PT. Raja Grafindo.
- Bastaman, H. . (1996). *Meraih Hidup Bermakna: kisah pribadi dengan pengalaman tragis*. Jakarta: Paramadina.
- Bergmen, L., & Britton, A. (2014). Nurse's Experiences of Leprosy Related Stigma in Ghana. *Ersta Skondal Hogskola*. Retrieved from <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:726710/FULLTEXT01.pdf>

- Bhat, R. M., & Prakash, C. (2012). Leprosy: An overview of pathophysiology. *Interdisciplinary Perspectives on Infectious Diseases*, 2012. <https://doi.org/10.1155/2012/181089>
- Boer, T. De, Zulianello, L., & Ottenhoff, T. H. (2000). Novel mechanisms in the immunopathogenesis of leprosy nerve damage: The role of Schwann cells, T cells and *Mycobacterium leprae*. *Immunology and Cell Biology*, 78, 349–355. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1711.2000.00939.x>
- Brakel, V., Vliet, V. Der, & Eiteren, V. (2017). The way women experience disabilities and especially disabilities related to leprosy in rural areas in South Sulawesi, Indonesia. *Scopus*, 23(2006), 2–3.
- Brandsma, J. W., & Van Brakel, W. H. (2003). WHO disability grading: operational definitions. *Leprosy Review*, 74(4), 366–73. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14750582>
- Briden, A., & Maguire, E. (2003). An assessment of knowledge and attitudes towards leprosy / Hansen's disease amongst healthcare workers in Guyana. *Leprosy Review*, 74(2), 154–162. Retrieved from <http://lepra2014.ritdns.com/platforms/lepra/files/lr/June03/10-154.pdf>
- Burn, D. . (2010). *Rook's Textbook of Dermatology, Eighth Edition*. (C. G. Tony Burns, Stephen Breathnach, Neil Cox, Ed.) (8th ed.). Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1002/9781444317633>
- Charles-Damte, M. (2016). The Lived Experiences of Women Living in a Leprosy Colony in Hyderabad , India : A Phenomenological Study Marjorie Charles-Damte A Dissertation Submitted to the Faculty of The Chicago School of Professional Psychology In Partial Fulfillment of the Require. *ProQuest*.
- Chin, J. (2006). *Manual Pemberantasan Penyakit Menular*. Jakarta: Infomedika.
- Chinguo, D. (2011). A Comparison Of The Quality Of Life Between Survivors Of Leprosy Living In A Leprosarium And Those Re-Integrated In Their Communities In The Southern Region Of Malawi. *University of Cape Town*, 334.
- Colaizzi, P. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. New York: Oxford University Press.
- Converse, M. (2012). Philosophy of phenomenology: How understanding aids research. *Nurse Research*, 20(1), 28–32. <https://doi.org/10.7748/nr2012.09.20.1.28.c9305>
- Costa, M. D., Terra, F. de S., Costa, R. D., Lyon, S., Costa, A. M. D. D., &

- Antunes, C. M. de F. (2012). Assessment of quality of life of patients with leprosy reactional states treated in a dermatology reference center. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 87(1), 26–35. <https://doi.org/S0365-05962012000100003>
- Creswell, J. W. (2012). Planning, Conducting, and Evaluating Quantitative and Qualitative Research. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Cross, H. (2006). Interventions to address the stigma associated with leprosy: A perspective on the issues. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), 367–373. <https://doi.org/10.1080/13548500600595384>
- Cross, H., & Choudhary, R. (2005). STEP: an intervention to address the issue of stigma related to leprosy in Southern Nepal. *Leprosy Review*, 76(4), 316–324.
- Dako-Gyeke, M., Asampong, E., & Oduro, R. (2017). Stigmatisation and discrimination: Experiences of people affected by leprosy in Southern Ghana. *Lepr Rev*, 88, 58–74.
- Debats, D. L., van der Lubbe, P. M., & Wezeman, F. R. A. (1993). On the psychometric properties of the life regard index (LRI): A measure of meaningful life. An evaluation in three independent samples based on the Dutch version. *Personality and Individual Differences*, 14(2), 337–345. [https://doi.org/10.1016/0191-8869\(93\)90132-M](https://doi.org/10.1016/0191-8869(93)90132-M)
- Declerco, E. (2001). Guide to eliminate leprosy as a public health problem (first edition, 2000, World Health Organization). *Int J Lepr Other Mycobact Dis*, 69(1), 34–35. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11480314>
- DeLaune, S. C., & Ladner, P. K. (2002). *Fundamental of Nursing: Standards and Practice* (4th ed.). Boston: Cengage Learning.
- Dewan Arif, R., Langworthy, M., & Aradhyula, S. (2006). Livelihood Shocks and Coping Strategies: An Empirical Study of Bangladesh Households. *American Agricultural Economics Association*.
- Ebenso, B., Fashona, A., Ayuba, M., Idah, M., Adeyemi, G., & S-fada, S. (2007). Impact of Socio-Economic Rehabilitation On Leprosy Stigma In Northern Nigeria: Findings of A Retrospective Study. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 18(2), 98–119.
- Edward, T. B. & R. K. D. (2014). *Conn's current therapy* (1st ed.). Philadelphia: Elsevier Health Sciences. Retrieved from <https://books.google.co.id/books?id=fmwYAgAAQBAJ&printsec=frontcove>

r&hl=id&source=gbs\_ge\_summary\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

Elamin, A. a, Stehr, M., & Singh, M. (2012). Lipid Droplets and Mycobacterium leprae Infection. *Journal of Pathogens*, 2012, 4. <https://doi.org/10.1155/2012/361374>

Faatoese, A., Sikaleti, S., Priest, P., & Chambers, S. (2016). Knowledge and attitudes to leprosy of Pacific People living in New Zealand. *Lepr Rev*, 87, 368–377. Retrieved from <http://www.lepra.org.uk/Platforms/Lepra/Files/lr/Sept16/16-0010.pdf>

Ferri, F. (2014). *Ferri's Clinical Advisor 2014 1st Edition* (1st ed.). Philadelphia: Elsevier Health Sciences. Retrieved from <https://books.google.co.id/books?id=H63KViNwsdcC&printsec=frontcover&hl=id#v=onepage&q&f=false>

Foster, & Anderson. (1999). *Antropologi Kesehatan*. Jakarta: UI Press.

Frankl, V. E. (1988). *The Will to Meaning, Foundations and Applications of Logotherapy*. New York: Meridian.

Frankl, V. E. (2017). *Man's Search for Meaning* (7th ed.). Boston: Beacon Press Books.

Garbin, C. A. S., Garbin, A. J. Í., Carloni, M. E. O. G., Rovida, T. A. S., & Martins, R. J. (2015). The stigma and prejudice of leprosy: Influence on the human condition. *Revista Da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 48(2), 194–201. <https://doi.org/10.1590/0037-8682-0004-2015>

Gelber, R. H., & Grosset, J. (2012). The chemotherapy of leprosy: An interpretive history. *Lepr Rev*, 83, 221–240. Retrieved from <http://lepra.ritdns.com/platforms/lepra/files/lr/Sept12/221.pdf&rct=j&q=&esrc=s&sa=U&ved=0ahUKEwiZ29SO-5TXAhXEpI8KHfXNAtkQFggdMAA&usg=AOvVaw11idTmTnHDxCvX0JUBLHZ>

Gosling, O., Pada, A., Dias, M., Kenedi, T., Jose, F., Dos, J., ... Ka, M. (2017). Characteristics of neuropathic pain after multidrug therapy in a tertiary referral centre for leprosy : A cross-sectional study in Rio de Janeiro , Brazil. *Lepr Rev*, 170, 109–121.

Hacker, M. A., Sales, A. M., Illarramendi, X., Nery, J. A., Duppre, N. C., Bastos, F. I., & Sarno, E. N. (2012). A profile of patients treated at a national leprosy outpatient referral clinic in Rio de Janeiro, Brazil, 1986–2007. *Rev Panam Salud Publica*, 31, 485–491. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22858815>

- Han, X. Y., Seo, Y. H., Sizer, K. C., Schoberle, T., May, G. S., Spencer, J. S., ... Nair, R. G. (2008). A new Mycobacterium species causing diffuse lepromatous leprosy. *American Journal of Clinical Pathology*, 130(6), 856–864. <https://doi.org/10.1309/AJCPP72FJZZRRVMM>
- Haroun, O. M. O., Hietaharju, A., Bizuneh, E., Tesfaye, F., Brandsma, J. W., Haanpää, M., ... Lockwood, D. N. J. (2012). Investigation of neuropathic pain in treated leprosy patients in Ethiopia: A cross-sectional study. *Pain*, 153(8), 1620–1624. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2012.04.007>
- Harris, K. (2011). Pride and prejudice - identity and stigma in leprosy work. *Lepr Rev*, 62(2), 135–146. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21888138>
- Heijnders, M. L. (2004). Experiencing leprosy: perceiving and coping with leprosy and its treatment. A qualitative study conducted in Nepal. *Leprosy Review*, 75(4), 327–337.
- Hosoda, M. (2010). Hansen ' s disease recoverers as agents of change : a case study in Japan. *Lepr Rev*, 81, 5–16.
- Jariwala, D., Patel, B., Godara, N., & Kantharia, S. (2013). Socio-demographic and environmental correlates of leprosy: A hospital based cases control study. *National Journal of Community Medicine*, 4, 369–376.
- John, A. S., Rao, P. S., & Das, S. (2010). Assessment of needs and quality care issues of women with leprosy. *Leprosy Review*, 81, 34–40.
- Krause, N. (2009). Meaning in Life and Mariage.Pdf. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 64B(4), 517–527. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbp047>.
- Lasry-Levy, E., Hietaharju, A., Pai, V., Ganapati, R., Rice, A. S. C., Haanpää, M., & Lockwood, D. N. J. (2011). Neuropathic pain and psychological morbidity in patients with treated leprosy: A cross-sectional prevalence study in Mumbai. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 5(3). <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0000981>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.Inc. Retrieved from <http://www.springerpub.com/stress-appraisal-and-coping.html>
- Lincoln, Y & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. California: Sage Publications. Retrieved from <https://www.sagepub.com/books/Book842>

- Lusli, M., Peters, R., van Brakel, W., Zweekhorst, M., Iancu, S., Bunders, J., ... Regeer. (2016). The Impact of a Rights-Based Counselling Intervention to Reduce Stigma in People Affected by Leprosy in Indonesia. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 10(12), 1–25. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0005088>
- Lusli, M., Zweekhorst, M. B. M., Miranda-Galarza, B., Peters, R. M. H., Cummings, S., Seda, F. S. S. E., ... Irwanto. (2015). Dealing with stigma: Experiences of persons affected by disabilities and leprosy. *BioMed Research International*, 2015. <https://doi.org/10.1155/2015/261329>
- Mankar, M., Joshi, S., Velankar, D., Mhatre, R., & Nalgundwar, A. (2011). A comparative study of the quality of life, knowledge, attitude and belief about leprosy disease among leprosy patients and community members in Shantivan Leprosy Rehabilitation centre, Nere, Maharashtra, India. *Journal of Global Infectious Diseases*, 3(4), 378. <https://doi.org/10.4103/0974-777X.91063>
- Mansjoer, dkk. (2000). *Kapita Selektta Kedokteran* (3rd ed.). Jakarta: Media Aesculapius.
- Mansjoer, dkk. (2005). *Kapita Selektta Kedokteran Edisi 3 Jilid 1*. (3rd ed.). Jakarta: Media Aesculapius Fakultas kedokteran UI.
- Marvin W Daehler, D. B. (1985). *Cognitive Development* (1st ed.). New York: Alfred A. Knopf.
- Maslow, A. H. (1954). The Instinctoid Nature of Basic Needs. *Journal of Personality*, 22(3), 326–347. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.1954.tb01136.x>
- Meima, A, Natasja H.J. Van Veen, J. H. R. (2008). Future prevalence of WHO grade 2 impairment in relation to incidence trends in leprosy: an exploration. *Tropical Medicine & International Health*, 13(2), 241–246. <https://doi.org/10.1111/j.1365-3156.2007.01996.x>
- Mohan, N., & Mihsra, N. (2013). Clinico histopathological correlation within the spectrum of Hansen's disease: A multicentric study in North India. *International Journal of Medical Research and Health Sciences*, 2(4), 887–892. Retrieved from <http://www.scopemed.org/?mno=47111>
- NANDA International Inc. (2014). *Nursing Diagnoses: Definitions and Classification: 2015-2017*. (T. H. Herdman & S. Kamitsuru, Eds.) (10th ed.). Oxford: Wiley Blackwell.



- Nsagha, D., Bamgboye, E., Assob, J., Njunda, A., Kamga, H., Bissek, A. ... Njamnshi, A. (2011). Elimination of leprosy as public health problem by 2000 AD: Epidemiological perspective. *PanAfrican Medical Journal*, 9(4). Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22145052>
- Nugraheni, R. (2016). Analisis Konsep Diri Terhadap Kualitas Hidup Penderita Kusta Yang Mengalami Kecacatan Di Rumah Sakit Kusta Kediri. *Jurnal Preventia*, 1. Retrieved from [journal.um.ac.id/index.php/preventia/article/download/8846/4252](http://journal.um.ac.id/index.php/preventia/article/download/8846/4252)
- Nursalam. (2015). *Metodologi Penelitian Ilmu Keperawatan: Pendekatan Praktis*. (Peni Puji Lestari, Ed.) (4th ed.). Jakarta: Penerbit Salemba Medika.
- Patil, R. R. (2013). Determinants of Leprosy with Special Focus on Children: A Socio-Epidemiologic Perspective. *American Journal of Dermatology and Venereology*, 2(2), 5–9. <https://doi.org/10.5923/j.ajdv.20130202.01>
- Peters, R. M. H., Dadun, Lusli, M., Miranda-Galarza, B., Van Brakel, W. H., Zweekhorst, M. B. M., ... Irwanto. (2013). The meaning of leprosy and everyday experiences: An exploration in Cirebon, Indonesia. *Journal of Tropical Medicine*, 2013. <https://doi.org/10.1155/2013/507034>
- Price, V. G. (2017). Factors preventing early case detection for women affected by leprosy: a review of the literature. *Global Health Action*, 10(sup2), 1360550. <https://doi.org/10.1080/16549716.2017.1360550>
- Raffe, S. F., Thapa, M., Khadge, S., Tamang, K., Hagge, D., & Lockwood, D. N. J. (2013). Diagnosis and Treatment of Leprosy Reactions in Integrated Services - The Patients' Perspective in Nepal. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 7(3), 1–6. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0002089>
- Rafferty, J. (2005). Curing the stigma of leprosy. *Lepr Lev*, 76(2), 119–126. Retrieved from <https://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/files/lr/June05/150523.pdf>
- Ramos, J., Martinez-Martin, M., Reyes, F., Lemma, D., Belinchon, I., & Gutierrez, F. (2012). Gender differential on characteristics and outcome of leprosy patients admitted to a longterm care rural hospital in South-Eastern Ethiopia. *Journal for Equity in Health*, 11(3), 1–7. Retrieved from <http://www.google.co.id/url?url=http://lepra.ritdns.com/platforms/lepra/files/lr/Sept12/221.pdf&rct=j&q=&esrc=s&sa=U&ved=0ahUKEwiZ29SO-5TXAhXEpI8KHfXNAtkQFggdMAA&usg=AOvVaw11idTmTnHDxCvX0JUBLHZ>
- Raphael, B. M., Cumber, S. N., Niyonzima, V., Jr, J., Ndenkeh, N., & Kanjocumber, R. Y. (2017). The Lived Experience of Patients with Leprosy at

- Kagando. *Public Health International*, 2(2), 67–74. <https://doi.org/10.11648/j.phi.20170202.12>
- Reeder, G. D., & Pryor, J. B. (2008). Dual Psychological Processes Underlying Public Stigma and the Implications for Reducing Stigma. *Mens Sana Monogr*, 6(1), 175–186. <https://doi.org/10.4103/0973-1229.36546>
- Reis, F. J. J., Gomes, M. K., Rodrigues, J., Gosling, A. P., Fontana, A. P., José, A., & Cunha, L. A. (2013). Pain and Its Consequences in Quality of Life : A Study with WHOQOL-Bref in Leprosy Patients with Neuropathic Pain. *ISRN Tropical Medicine*, 2013, e987683.
- Ridley, D. S. & J. W. . (1966). Classification of Leprosy According to Immunity A Five-group System. *Nature*, 34(3), 255–273. <https://doi.org/10.1126/science.1238286>
- Rinaldi, A. (2005). The global campaign to eliminate leprosy. *PLoS Medicine*, 2(12), 341. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0020341>
- Rodrigues, C. & L. N. (2011). Leprosy now; epidemiology, progress, challenges and research gaps. *The Lancet Infectious Diseases*, 11(6), 464–470. [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(11\)70006-8](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(11)70006-8)
- Sansonetti, P, P. H. L. (1981). The Immunology of Leprosy : Speculations on the Leprosy Spectrum. *Oxford Journals*, 3(3), 422–469. Retrieved from <https://www.jstor.org/stable/pdf/4452576.pdf>
- Santos, V. S., Santana, J. C. V., Castro, F. D. N., Oliveira, L. S., Santana, J. C. V., Feitosa, V. L. C., ... Cuevas, L. E. (2016). Pain and quality of life in leprosy patients in an endemic area of Northeast Brazil: a cross-sectional study. *Infectious Diseases of Poverty*, 5(1), 18. <https://doi.org/10.1186/s40249-016-0113-1>
- Schuller, I., Brakel, W. H. Van, Vliet, I. Van Der, Beise, K., Wardhani, L., Silwana, S., ... Asapa, A. S. (2010). The way women experience disabilities and especially disabilities related to leprosy in rural areas in South Sulawesi, Indonesia. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 21(1), 60–70.
- Scott, J. (2000). The psychosocial needs of leprosy patients. *Lepr Rev*, 71, 486–49.
- Sermrittirong, S., & Van Brakel, W. H. (2014). Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. *Leprosy Review*, 85(1), 36–47. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24974441>
- Sillo, S., Lomax, C., De Wildt, G., Da, M., Fonseca, S., De Almeida Galan, N. G.,

- ... Prado, R. (2016). A temporal and sociocultural exploration of the stigma experiences of leprosy patients in Brazil. *Lepr Rev*, 87, 378–395.
- Silva, A., Ferreira, R., Ferreira, M. (2014). Association between the degree of physical impairment form leprosy and dependence in activities of daily living among the elderly in a health unit in the state of Minas Feraris. *Revisted de Sociedade Brasileira de Medincina Tropical*, 47(2), 213–217. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/0037-8682-0012-2014>
- Singh, G. (2012). Psychosocial aspects of Hansen's disease (leprosy). *Indian Dermatology Online Journal*, 3(3), 166. <https://doi.org/10.4103/2229-5178.101811>
- Siregar, R. . (2004). *Saripati Penyakit Kulit* (2nd ed.). Jakarta: EGC.
- Sjamsoe, E. S. (2003). *Kusta*. Jakarta: EGC.
- Stanhope, M., & Lancaster, J. (2000). *Community health nursing: promoting health of aggregates, families, and individuals, 4th edition* (4th ed.). St. Louis: Mosby Year Book Inc.
- Staples, J. (2011). Interrogating leprosy “stigma”: why qualitative insights are vital. *Leprosy Review*, 82(2), 91–97. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21888133>
- Sugiyono. (2015). *Metode Penelitian Kombinasi (Mixed Methode)*. Bandung: Alfabeta.
- Suryanda. (2007). *Persepsi Masyarakat Terhadap Penyakit Kusta: Studi Kasus Di Kecamatan Cambai Prabumulih*. Universitas Gajah Mada. Retrieved from [http://puspasca.ugm.ac.id/files/Abst\\_\(2880-H-2007\).pdf](http://puspasca.ugm.ac.id/files/Abst_(2880-H-2007).pdf)
- Susanto, T., Dewi, E. I., & Rahmawati, I. (2017). The experiences of people affected by leprosy who participated in self-care groups in the community : A qualitative study in Indonesia. *Lepr Rev*, 88, 543–553. Retrieved from <https://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/files/lr/Dec17/Lep543-553.pdf>
- Thakkar, S., & Patel, S. (2014). Clinical profile of leprosy patients: A prospective study. *Indian Journal of Dermatology*, 59(2), 158. <https://doi.org/10.4103/0019-5154.127676>
- Tsutsumi, A, Izutsu, T, Islam, A, Amed, J, Nakahar, S, Takagi, F& Wakai, H. (2004). Depressive status of leprosy patients in Bangladesh : Association with self-perception of stigma. *Jurnal of Leprosy Review*, 75(1), 57–66. Retrieved from: <https://www.google.co.id/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&>

cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwiG37qWr\_zWAhXBkZQKHAdCLIQFggzMAE&url=https%3A%2F%2Fwww.lepra.org.uk%2Fplatforms%2Flepra%2Ffiles%2Flr%2FMar04%2FLep57\_66.pdf&usg=AOvVaw2E3C5rHorgcm9oaFsyDSgO

- Tsutsumi, A., Izutsu, T., Md Islam, A., Maksuda, A. N., Kato, H., & Wakai, S. (2007). The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. *Social Science and Medicine*, *64*(12), 2443–2453. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.02.014>
- Van’T Noordende, A. T., Van Brakel, W. H., Banstola, N., & Dhakal, K. P. (2016). The impact of leprosy on marital relationships and sexual health among married women in eastern Nepal. *Journal of Tropical Medicine*, *2016*. <https://doi.org/10.1155/2016/4230235>
- Van Brakel. (2003). Measuring leprosy stigma - a preliminary review of the leprosy literature. *International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases*, *71*(3), 190–197. [https://doi.org/10.1489/1544-581X\(2003\)71%3C190:MLSPRO%3E2.0.CO;2](https://doi.org/10.1489/1544-581X(2003)71%3C190:MLSPRO%3E2.0.CO;2)
- Van Brakel, W. H., Sihombing, B., Djarir, H., Beise, K., Kusumawardhani, L., Yulihane, R., ... Wilder-Smith, A. (2012). Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. *Global Health Action*, *5*, 1–11. <https://doi.org/10.3402/gha.v5i0.18394>
- Varkevisser, C.M.; Lever, P.; Alubo, O.; Burathoki, K.; Idawani, C.; Moreira, T.M.A.; Patrobas, P.; Yulizar, M. (2009). Gender and leprosy : case studies in Indonesia , Nigeria , Nepal and Brazil. *Leprosy Review*, 65–76.
- Wani, A. A. V. G. N. J. (2009). Aejaz Ali Wani, , Vipin Gupta, Nighat Jan . *Egyptian Dermatology Online Journal*, *5*(2), 1–10.
- Weiss MG, Ramakrishna J, S. D. (2006). Health-related stigma: Rethinking concepts and interventions. *Psychology Health Medicine*, *11*(3), 277–287. <https://doi.org/10.1080/13548500600595053>
- Wijeratne, M. P., & Østbye, T. (2017). Knowledge, Attitudes and Practices relating to Leprosy among Public Health Care Providers in Colombo, Sri Lanka, 75–84. Retrieved from <http://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/files/lr/Mar17/16-0042.pdf>
- Wilder-Smith, E., & Van Brakel, W. H. (2008). Nerve damage in leprosy and its management. *Nat Clin Pract Neurol*, *4*(12), 656–663. <https://doi.org/10.1038/ncpneuro0941>

- WHO. (2012). Global leprosy situation, 2012. Retrieved October 27, 2017, from [http://www.who.int/lep/resources/who\\_wer8734/en/](http://www.who.int/lep/resources/who_wer8734/en/)
- World Health Organisation. (1980). *International Classification of impairments, disabilities and handicaps (ICIDH)*.
- World Health Organization. (2017). Global leprosy update, 2016: accelerating reduction of disease burden. In *Weekly epidemiological record* (Vol. 92, pp. 501–520). World Health Organization. Retrieved from <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/258841/1/WER9235.pdf?ua=1>
- Yang, Y. K. (2014). Life Experiences of Korean Patients with Hansen's Disease in Sorok Island Hospital. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 44(6), 639. <https://doi.org/10.4040/jkan.2014.44.6.639>
- Yirga, M. (2016). *Exploring the challenges of rural people affected by leprosy to reintegrate within their community of origin and their coping mechanisms: A Study in ALERT Center, Addis Ababa*. Addis Ababa University School of Graduate Studies. Retrieved from [http://etd.aau.edu.et/bitstream/123456789/10087/1/11.Melese Yirga.pdf](http://etd.aau.edu.et/bitstream/123456789/10087/1/11.Melese%20Yirga.pdf)

*Lampiran 1*

**PENJELASAN PENELITIAN (*INFORMATION FOR CONSENT*) BAGI PARTISIPAN  
PENELITIAN**

**Saya yang bertanda tangan di bawah ini :**

Nama : Yudisa Diaz Lutfi Sandi  
 Alamat : Desa Klampisan 06/04, Kecamatan Geneng, Kabupaten Ngawi, Jawa Timur  
 Pekerjaan : Mahasiswa Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga  
 Nomor kontak : 085736205789  
 Email : [yudisadiaz@gmail.com](mailto:yudisadiaz@gmail.com)

**Judul penelitian :** Pengalaman Hidup Orang dengan Kusta

**Tujuan :** Tujuan dari penelitian ini adalah untuk melihat gambaran pengalaman hidup pasien kusta dalam menjalani kehidupan sehari hari.

**Perlakuan yang diterapkan pada subjek:**

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif: studi fenomenologi, dalam penelitian ini partisipan akan dilakukan:

1. Jika bapak/ibu menyetujui untuk ikut serta dalam penelitian ini, peneliti akan melakukan wawancara terkait topik yang akan diteliti
2. Bapak ibu akan diwawancara masing-masing sesuai jadwal yang akan ditentukan sesuai perjanjian kemudian.
3. Setiap wawancara yang dilakukan akan direkam dan akan di jaga kerahasiaannya.

**Hak untuk undur diri:**

Keikutsertaan bapak/ibu dalam penelitian ini bersifat sukarela dan bapak/ibu berhak untuk mengundurkan diri kapanpun, tanpa menimbulkan konsekuensi yang merugikan bapak/ibu dan apabila dalam penelitian ini tidak bersedia dijadikan partisipan..

**Jaminan kerahasiaan data:**

Semua data dan informasi identitas bapak/ibu akan dijaga kerahasiaannya, yaitu dengan tidak mencantumkan identitas bapak/ibu secara jelas dan pada laporan penelitian nama bapak/ibu dibuat kode.

**Pernyataan kesediaan:**

Apabila bapak/ibu telah memahami penjelasan dan setuju sebagai partisipan dalam penelitian ini, mohon menandatangani surat pernyataan bersedia berpartisipasi sebagai partisipan penelitian.

Partisipan,

(.....)

Surabaya, 10 Januari 2017  
Hormat Saya,

(Yudisa Diaz Lutfi Sandi)

*Lampiran 2*

**SURAT PERNYATAAN  
BERSEDIA MENJADI PARTISIPAN PENELITIAN  
(INFORMED CONSENT)**

No. Kode partisipan:.....(diisi oleh peneliti)

Yang bertandatangan di bawah ini saya:

Nama :.....

Umur :.....

Alamat :.....

Setelah mendapatkan penjelasan dari peneliti, dengan ini saya menyatakan bersedia berpartisipasi menjadi partisipan dalam penelitian yang berjudul **“Pengalaman Hidup Orang dengan Kusta”**

Adapun bentuk kesediaan saya ini adalah:

- 1) Bersedia untuk meluangkan waktu untuk dilakukan wawancara.
- 2) Memberikan informasi yang benar dan sejujurnya terhadap apa yang diminta atau ditanyakan oleh peneliti.
- 3) Bersedia menjadi partisipan penelitian

Keikutsertaan saya ini sukarela tidak ada unsur paksaan dari pihak manapun.

Demikian surat pernyataan ini saya buat, untuk dapat dipergunakan sebagaimana mestinya.

Surabaya, Januari 2017

Peneliti

partisipan

(Yudisa Diaz)

(.....)

*Lampiran 3*

**FORMAT PENGUMPULAN DATA**  
**Pengalaman Hidup Orang Dengan Kusta**

Tanggal Pengisian :

Petunjuk Pengisian :

1. Mohon memberikan jawaban dengan jujur dan sesuai.
2. Anda dipersilakan memilih salah satu jawaban yang tersedia dengan memberikan tanda centang (√) pada kotak pilihan jawaban yang tersedia.
3. Dalam penelitian ini tidak ada jawaban benar atau salah
4. Usahakan agar tidak ada jawaban yang terlewatkan
5. Setelah semua diisi mohon diserahkan kembali.

Identitas partisipan

1. No.Partisipan :.....(diisi peneliti)
2. Tanggal lahir :.....Umur:.....tahun
3. Jenis kelamin :  Perempuan  Laki-laki
4. Status :  Kawin  Belum Kawin  Duda/Janda
5. *Imparment* :  Grade 0  Grade 1  Grade 2
6. *Leprosy type* :  Pausibasilar (PB)  Multibasilar (MB)
7. Pekerjaan :.....
8. Lama MDR/MDL :.....
9. Riwayat Tinggal :.....
10. Riwayat Pendidikan :.....
11. Riwayat kesehatan :.....
12. Jumlah penghasilan per bulan: Rp.....



*Lampiran 4***Lembar Catatan Lapangan (Field Note)**

Tanggal :  
Waktu :  
Tempat :  
Pewawancara :  
Partisipan :  
Dihadiri oleh :  
Posisi duduk :  
Situasi :

## Karakter partisipan

<b>Partisipan yang diamati</b>	<b>Arti dari respon</b>
Komunikasi non verbal yang sesuai dengan komunikasi verbal partisipan	
Komunikasi non verbal yang tidak sesuai dengan komunikasi partisipan	

*Lampiran 5*

## In-Depth Interview Guideline

<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Dapatkah anda ceritakan pengalaman hidup anda selama menderita kusta?</li> <li>2. Bagaimana awal ceritanya anda tahu bahwa menderita penyakit kusta?</li> <li>3. Bagaimana anda menjalani kehidupan sehari-hari selama menderita penyakit kusta?</li> </ol>
<p>Pemaknaan diri</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Apa yang anda pikirkan saat tahu awal menderita kusta?</li> <li>2. Apa yang anda rasakan saat tahu awal menderita kusta?</li> <li>3. Apa yang anda lakukan setelah merasakan gejala-gejala yang anda rasakan?</li> <li>4. Bagaimana anda tahu bahwa anda menderita kusta?</li> <li>5. Apa saja yang anda lakukan setelah tahu bahwa anda menderita kusta?</li> <li>6. Bagaimana anda mencari pengobatan?</li> <li>7. Bagaimana perasaan anda saat menjalani pengobatan?</li> <li>8. Bagaimana upaya anda menangani masalah yang timbul dari penyakit kusta?</li> <li>9. Bisakah anda ceritakan bagaimana penyakit ini mempengaruhi diri anda?</li> <li>10. Menurut anda bagaimana penyakit kusta itu?</li> <li>11. Apa penilaian anda terhadap penyakit kusta yang anda derita?</li> <li>12. Setelah anda menderita kusta, bagaimana anda menilai diri anda sendiri?</li> <li>13. Adakah pengaruh yang ditimbulkan kusta pada diri anda?</li> <li>14. Apa saja pelajaran yang bisa anda petik dari penyakit ini?</li> </ol>
<p>Relationship</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Adakah orang disekitar kehidupan anda yang anda beritahu?</li> <li>2. Siapakah orang yang pertama anda beritahu?</li> <li>3. Alasan apa yang melatarbelakangi anda memberitahu mereka?</li> <li>4. Bagaimana reaksi mereka mengetahui anda memiliki penyakit kusta?</li> <li>5. Bagaimana pandangan mereka terhadap kusta yang anda derita?</li> </ol>

6. Bagaimana hubungan anda dengan lingkungan selama ini?
7. Bagaimana interaksi sosial anda dimasyarakat selama ini?
8. Apakah kusta memberikan dampak pada hubungan anda dan pasangan?
9. Sejauh mana penilaian hubungan anda selama ini setelah tahu bahwa menderita kusta?
10. Hal apa saja yang berubah dalam interaksi anda di keluarga dan masyarakat setelah anda tahu bahwa anda menderita kusta?

#### Penerimaan Diri

1. Apa yang ada dalam perasaan anda selama menderita kusta?
2. Apa yang ada dalam pikiran anda selama menderita kusta?
3. Adakah hal yang belum bisa anda terima?
4. Adakah perbedaan sebelum dan sesudah penyakit ini anda tahu?
5. Bisakah dijelaskan bagaimana proses anda menerima keadaan ini?
6. Sudahkah anda menerima kondisi anda seperti ini?
7. Bagaimana proses yang anda lalui hingga bisa menerima keadaan ini?
8. Adakah hal atau seseorang yang mendukung dalam proses penerimaan saat ini?
9. Apa yang melatar belakangi anda dalam menerima keadaan ini?
10. Adakah kendala/kesulitan yang anda hadiri dalam melakukan proses penerimaan diri?
11. Bagaimana strategi anda dalam menghadapi kendala/kesulitan yang timbul?
12. Bagaimana anda mencari dukungan?
13. Bagaimanabentuk dukungan yang anda rasa selama proses penerimaan diri dengan penyakit kusta ini?

#### Aktivitas


1. Apakah kusta membawa dampak pada kegiatan anda sehari-hari?
2. Kesulitan apa saja yang timbul?

3. Upaya apa yang anda lakukan untuk menangani kesulitan yang muncul?
4. Bantuan apa yang anda butuhkan?
5. Apakah pekerjaan anda terpengaruhi?
6. Aktivitas apa yang anda batasi?
7. Sejauh mana anda mencegah penyakit ini mengganggu aktivitas anda?
8. Bagaimana perasaan anda selama ini?

#### Spiritual

1. Bagaimana agama memandang penyakit yang anda derita?
2. Sudahkan anda menerima penyakit anda (dari perspektif spiritual)?
3. Apakah kusta mengubah cara berkeyakinan anda?
4. Apakah kusta mempengaruhi aktifitas ibadah yang anda lakukan?
5. Apakah ada perbedaan yang anda rasakan setelah memiliki kusta terhadap ibadah yang anda lakukan?
6. Seberapa jauh penyakit ini membawa dampak pada kehidupan spiritual saudara?

## Lampiran 6

	<b>KEMENTERIAN RISET, TEKNOLOGI DAN PENDIDIKAN TINGGI</b>	
	<b>UNIVERSITAS AIRLANGGA</b>	
	<b>FAKULTAS KEPERAWATAN</b>	
	Kampus C Mulyorejo Surabaya 60115 Telp. (031) 5913754, 5913757, 5913752 Fax. (031) 5913257, 5913752 Website: <a href="http://www.ners.unair.ac.id">http://www.ners.unair.ac.id</a>   e-mail : <a href="mailto:dekan_ners@fkip.unair.ac.id">dekan_ners@fkip.unair.ac.id</a>	

---

Nomor	: 514 /UN3.1.13/PPd/S2/2017	12 Oktober 2017
Lampiran	: 1 (Satu) berkas	
Perihal	: <b>Permohonan Bantuan Fasilitas Pengambilan Data Awal Mahasiswa Program Studi Magister Keperawatan – FKp Unair</b>	

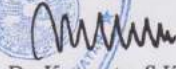

Kepada Yth.  
Kepala Bakesbangpol  
Kabupaten Ngawi

Sehubungan dengan akan dilaksanakannya penelitian bagi mahasiswa Program Studi Magister Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga, maka kami mohon kesediaan Bapak/Ibu untuk memberikan kesempatan kepada mahasiswa kami di bawah ini mengumpulkan data awal sebagai bahan penyusunan proposal penelitian.

Nama	: Yudisa Diaz Lutfi S, S.Kep., Ns.
NIM	: 131614153026
Judul Proposal	: Pengalaman Hidup Pasien Kusta


Atas perhatian dan kerjasamanya, kami sampaikan terima kasih.

a.n. Dekan,  
Wakil Dekan I

  
  
 Dr. Kusnanto, S.Kp., M.Kes. *St.*  
 NIP. 196808291989031002

Tembusan:  
- Kepala Dinas Kesehatan Kabupaten Ngawi

## Lampiran 7



**PEMERINTAH KABUPATEN NGAWI**  
**KANTOR KESATUAN BANGSA DAN POLITIK**  
 Jalan M.H Thamrin No.33 Telp.(0351) 746249 Ngawi  
 Fax(0351)746249 Email : [Kesbang@ngawikab.go.id](mailto:Kesbang@ngawikab.go.id)  
 Website:<http://www.kesbang.ngawikab.go.id>

---

**REKOMENDASI PENELITIAN / SURVEY / KEGIATAN**  
 Nomor : 072 / 219 / 404.208 / 2017

Dasar : 1. Peraturan Menteri Dalam Negeri Republik Indonesia Nomor 64 Tahun 2011 tentang Pedoman Penerbitan Rekomendasi Penelitian, Sebagaimana Telah Di Ubah Dengan Peraturan Menteri Dalam Negeri Nomor 7 Tahun 2014 Tentang Perubahan Atas Peraturan Menteri Dalam Negeri Nomor 64 Tahun 2011.

Menimbang : Surat Dari Universitas Airlangga Surabaya Fakultas Keperawatan tanggal 12 Oktober 2017, Nomor : 514/UN3.1.13/PPd/S2/2017 Perihal Permohonan Bantuan Fasilitas Pengambilan Data Awal Mahasiswa Program Studi Magister Keperawatan – Fkp Unair

Bupati Ngawi, memberikan rekomendasi kepada :

a. Nama : Yudisa Diaz Lutfi Sandi  
 b. Alamat : Klapmpisan II RT 006 / RW 004 Desa Klampisan Kec.Geneng Kab. Ngawi  
 c. Pekerjaan / Jabatan : Dosen  
 d. Instansi/Civitas/Organisasi : Universitas Airlangga Surabaya  
 e. Kebangsaan : Indonesia

Untuk melakukan penelitian/survey/kegiatan dengan :

a. Judul Proposal : " Pengalaman Hidup Pasien Kusta "  
 b. Tujuan : Pengambilan data awal  
 c. Bidang Penelitian : Kesehatan  
 d. Penanggung Jawab : -  
 e. Anggota / Peserta : -  
 f. Waktu Penelitian : 1 Bulan  
 g. Lokasi Penelitian : Dinas Kesehatan Kab. Ngawi

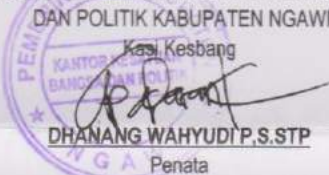
Dengan Ketentuan

1. Berkewajiban menghormati dan mentaati peraturan dan tata tertib di daerah setempat / lokasi penelitian / survey / kegiatan;
2. Pelaksanaan penelitian agar tidak disalah gunakan untuk tujuan tertentu yang dapat mengganggu kestabilan keamanan dan ketertiban di daerah / lokasi setempat;
3. Wajib melaporkan hasil penelitian dan sejenisnya kepada Bupati Ngawi melalui Kantor Kesatuan Bangsa dan Politik Kabupaten Ngawi dalam kesempatan pertama.

Demikian rekomendasi ini di buat untuk dipergunakan seperlunya.

Ngawi, 23 Oktober 2017

A.n. BUPATI NGAWI  
 U.b. KEPALA KANTOR KESATUAN BANGSA,  
 DAN POLITIK KABUPATEN NGAWI



Kasi Kesbang  
**DHANANG WAHYUDI P.S.STP**  
 Penata  
 NIP. 19840412 200212 1 002

**Tembusan disampaikan kepada :**

Yth. Sdr.

1. Kepala Dinas Kesehatan Kab. Ngawi;
2. Rektor Universitas Airlangga Surabaya ;
3. Yang Bersangkutan;

## Lampiran 8



**PEMERINTAH KABUPATEN NGAWI  
DINAS KESEHATAN**

Alamat : Jl. S. Parman No. 25 A Ngawi Telp. (0351) 746827 -749147

**SURAT KETERANGAN**

Nomor : 443.2/ 430 / P2P/404.102.2017

Yang bertanda tangan di bawah ini, Kepala Seksi Pencegahan dan Pengendalian Penyakit Menular Dinas Kesehatan Kabupaten Ngawi, dengan ini menerangkan bahwa :

NAMA : YUDISA DIAZ LS  
TEMPAT TGL LAHIR : NGAWI, 07 APRIL 1992  
NIKM : 131614153026  
FAKULTAS : KEPERAWATAN UNIVERSITAS ERLANGGA  
ALAMAT : DS. KLAMPISAN RT/RW 006/004 GENENG NGAWI

Dengan surat ini menerangkan bahwasannya yang bersangkutan benar-benar telah Melaksanakan Pengambilan Data Awal Di Dinas Kesehatan Kabupaten Ngawi Pada tanggal 17 NOVEMBER 2017.

Demikian Surat Keterangan ini di buat dengan sebenar-benarnya dan agar dipergunakan sebagai mana mestinya.

Ngawi, 17 NOVEMBER 2017

An. KEPALA DINAS KESEHATAN  
KABUPATEN NGAWI



JASWADI SKM  
NIP. 19650106 198903 1 013

## Lampiran 9



**KOMISI ETIK PENELITIAN KESEHATAN**  
*HEALTH RESEARCH ETHICS COMMITTEE*  
**FAKULTAS KEPERAWATAN UNIVERSITAS AIRLANGGA**  
*FACULTY OF NURSING UNIVERSITAS AIRLANGGA*

**KETERANGAN LOLOS KAJI ETIK**  
*DESCRIPTION OF ETHICAL APPROVAL*

**“ETHICAL APPROVAL”**  
 No : 618-KEPK

Komite Etik Penelitian Kesehatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga dalam upaya melindungi hak asasi dan kesejahteraan subyek penelitian kesehatan, telah mengkaji dengan teliti protokol berjudul :

*The Committee of Ethical Approval in the Faculty of Nursing Universitas Airlangga, with regards of the protection of Human Rights and welfare in health research, has carefully reviewed the research protocol entitled :*

**“PENGALAMAN HIDUP ORANG DENGAN KUSTA”**

Peneliti utama : Yudisa Diaz Lutfi Sandi  
*Principal Investigator*  
Nama Institusi : Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga  
*Name of the Institution*  
Unit/Lembaga/Tempat Penelitian : Puskesmas di Lingkup Kerja Dinas Kesehatan  
*Setting of research* Kabupaten Ngawi

**Dan telah menyetujui protokol tersebut di atas melalui Dipercepat.**  
*And approved the above-mentioned protocol with Expedited.*




Surabaya, 10 Januari 2018  
 Ketua, (CHAIRMAN)

  
**Dr. Joni Haryanto, S.Kp., M.Si.**  
 NIP. 1963 0608 1991 03 1002





## Lampiran 10

	<b>KEMENTRIAN RISET, TEKNOLOGI DAN PENDIDIKAN TINGGI</b>	
	<b>UNIVERSITAS AIRLANGGA</b>	
<b>FAKULTAS KEPERAWATAN</b>		
Kampus C Mulyorejo Surabaya 60115 Telp. (031) 5913754, 5913757, 5913752 Fax. (031) 5913257, 5913752 Website: <a href="http://www.ners.unair.ac.id">http://www.ners.unair.ac.id</a>   e-mail : <a href="mailto:dekan_ners@fkp.unair.ac.id">dekan_ners@fkp.unair.ac.id</a>		
<hr/>		
Nomor	: 786 /UN3.1.13/PPd/S2/2017	19 Desember 2017
Lampiran	: 1 (Satu) berkas	
Perihal	: Permohonan Bantuan Fasilitas Penelitian Mahasiswa Prodi Magister Keperawatan – FKp Unair	
<hr/>		
Kepada Yth. Kepala Dinas Kesehatan Kabupaten Ngawi		
Sehubungan dengan akan dilaksanakannya penelitian bagi mahasiswa Program Studi Magister Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga, maka kami mohon kesediaan Bapak/Ibu untuk memberikan kesempatan kepada mahasiswa kami di bawah ini mengumpulkan data sesuai dengan tujuan penelitian yang telah ditetapkan. Adapun Proposal Penelitian terlampir.		
Nama	: Yudisa Diaz Lutfi Sandi, S.Kep., Ns.	
NIM	: 131614153026	
Judul Proposal	: Pengalaman Hidup Orang dengan Kusta	
Atas perhatian dan kerjasamanya, kami sampaikan terima kasih.		
		 an Dekan, Wakil Dekan I  Dr. Kusnanto, S.Kp., M.Kes. NIP. 196808291989031002

## Lampiran 11

	<b>KEMENTERIAN RISET, TEKNOLOGI DAN PENDIDIKAN TINGGI</b>	
	<b>UNIVERSITAS AIRLANGGA</b>	
	<b>FAKULTAS KEPERAWATAN</b>	
	Kampus C Mulyorejo Surabaya 60115 Telp. (031) 5913754, 5913757, 5913752 Fax. (031) 5913257, 5913752 Website: <a href="http://www.ners.unair.ac.id">http://www.ners.unair.ac.id</a>   e-mail : <a href="mailto:dekan_ners@fkp.unair.ac.id">dekan_ners@fkp.unair.ac.id</a>	

---

Nomor	: <i>786</i> /UN3.1.13/PPd/S2/2017	19 Desember 2017
Lampiran	: 1 (Satu) berkas	
Perihal	: Permohonan Bantuan Fasilitas Penelitian Mahasiswa Prodi Magister Keperawatan – FKp Unair	

---


Kepada Yth.  
Kepala Puskesmas  
Kabupaten Ngawi

Sehubungan dengan akan dilaksanakannya penelitian bagi mahasiswa Program Studi Magister Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga, maka kami mohon kesediaan Bapak/Ibu untuk memberikan kesempatan kepada mahasiswa kami di bawah ini mengumpulkan data sesuai dengan tujuan penelitian yang telah ditetapkan. Adapun Proposal Penelitian terlampir.

Nama	: Yudisa Diaz Lutfi Sandi, S.Kep., Ns.
NIM	: 131614153026
Judul Proposal	: Pengalaman Hidup Orang dengan Kusta


Atas perhatian dan kerjasamanya, kami sampaikan terima kasih.

a n Dekan,  
Wakil Dekan I



Dr. Kusnanto, S.Kp., M.Kes. *[Signature]*  
NIP. 196808291989031002

## Lampiran 12



**PEMERINTAH KABUPATEN NGAWI**  
**KANTOR KESATUAN BANGSA DAN POLITIK**  
 Jalan M.H Thamrin No.33 Telp.(0351) 746249 Ngawi  
 Fax(0351)746249 Email : [Kesbang@ngawikab.go.id](mailto:Kesbang@ngawikab.go.id)  
 Website:<http://www.kesbang.ngawikab.go.id>

---

**REKOMENDASI PENELITIAN / SURVEY / KEGIATAN**  
 Nomor : 072 / 239 / 404.208 / 2017

Dasar : 1. Peraturan Menteri Dalam Negeri Republik Indonesia Nomor 64 Tahun 2011 tentang Pedoman Penerbitan Rekomendasi Penelitian, Sebagaimana Telah Di Ubah Dengan Peraturan Menteri Dalam Negeri Nomor 7 Tahun 2014 Tentang Perubahan Atas Peraturan Menteri Dalam Negeri Nomor 64 Tahun 2011.

Menimbang : Surat Dari Universitas Airlangga Surabaya Fakultas Keperawatan tanggal 19 Desember 2017, Nomor : 786/UN3.1.13/PPd/S2/2017 Perihal Permohonan Bantuan Fasilitas Penelitian Mahasiswa Program Studi Magister Keperawatan – Fkp Unair

Bupati Ngawi, memberikan rekomendasi kepada :

a. Nama : Yudisa Diaz Lutfi Sandi  
 b. Alamat : Klampisan II RT 006 / RW 004 Desa Klampisan Kec.Geneng Kab. Ngawi  
 c. Pekerjaan / Jabatan : Dosen  
 d. Instansi/Civitas/Organisasi : Universitas Airlangga Surabaya  
 e. Kebangsaan : Indonesia

Untuk melakukan penelitian/survey/kegiatan dengan :

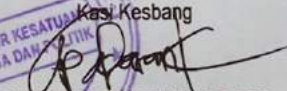
a. Judul Proposal : " Pengalaman Hidup Orang Dengan Kusta "   
 b. Tujuan : Mencari Data  
 c. Bidang Penelitian : Kesehatan  
 d. Penanggung Jawab : Dr. Tinti Sukartini, S.Kp., M.Kes  
 e. Anggota / Peserta : -  
 f. Waktu Penelitian : 1 Bulan  
 g. Lokasi Penelitian : Lingkup Kerja Puskesmas Se Kab. Ngawi

Dengan Ketentuan

1. Berkewajiban menghormati dan mentaati peraturan dan tata tertib di daerah setempat / lokasi penelitian / survey / kegiatan;
2. Pelaksanaan penelitian agar tidak disalah gunakan untuk tujuan tertentu yang dapat mengganggu kestabilan keamanan dan ketertiban di daerah / lokasi setempat;
3. Wajib melaporkan hasil penelitian dan sejenisnya kepada Bupati Ngawi melalui Kantor Kesatuan Bangsa dan Politik Kabupaten Ngawi dalam kesempatan pertama.

Demikian rekomendasi ini di buat untuk dipergunakan seperlunya.

Ngawi, 27 Desember 2017


A.n. BUPATI NGAWI  
 U.b. KEPALA KANTOR KESATUAN BANGSA,  
 DAN POLITIK KABUPATEN NGAWI  
 Kasi Kesbang  
  
**DHANANG WAHYUDI P.S.STP**  
 Penata  
 NIP. 19840412 200212 1 002

**Tembusan disampaikan kepada :**

Yth. Sdr.

1. Kepala Dinas Kesehatan Kab. Ngawi;
2. Rektor Universitas Airlangga Surabaya ;
3. Yang Bersangkutan;

## Lampiran 13



**PEMERINTAH KABUPATEN NGAWI**  
**DINAS KESEHATAN**  
 Jalan S. Parman No. 25 A Ngawi, Kode Pos : 63216  
 Telp./Fax. (0351) 746827 Email : [info@dinkes.ngawikab.go.id](mailto:info@dinkes.ngawikab.go.id)  
 Website : [www.dinkes.ngawikab.go.id](http://www.dinkes.ngawikab.go.id)

---

Ngawi, 9 Januari 2018


<p>Nomor : 070/095 /404.102/2018          Sifat : Biasa          Lampiran : -          Perihal : Ijin Penelitian</p>	<p>Kepada          Yth. Kepala          1. UPT. Puskesmas Geneng          2. UPT. Puskesmas Teguhan          3. UPT. Puskesmas Paron          di -          Tempat</p>
--	--

Mendasar Surat dari KANTOR KESATUAN BANGSA DAN POLITIK No. 072/239/404.208/2017 tanggal 27 Desember 2017 tentang Surat Rekomendasi Penelitian/Survey/Kegiatan, maka harap bisa diberi kesempatan kepada mahasiswa tersebut dibawah :

Nama	: Yudisa Diaz Litfi Sandi
NIM	: 131614153026
Tingkat/Semester	: -
Prodi	: S-II Magister Keperawatan
Instansi/Civitas/Organisasi	: Universitas Airlangga Surabaya
Judul Skripsi	: "Pengalaman Hidup Orang Dengan Kusta."

untuk dapat melakukan Study Penelitian selama 1 (satu) bulan mulai Tanggal 10 Januari 2018 s.d. 10 Pebruari 2018.

Demikian untuk menjadikan periksa, atas perhatian dan kerjasamanya disampaikan terima kasih.



**KEPALA DINAS KESEHATAN**  
**KABUPATEN NGAWI**

**Drs. AGUS SRI GUNAWAN, ST.M.Mkes**  
 Pembina Tk. I  
 NIP. 19600108 198111 1 001