



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN KLIEN DEWASA MENJALANI
PERAWATAN KUSTA DI WILAYAH KERJA PUSKESMAS
JENGGAWAH KABUPATEN JEMBER JAWA TIMUR:
STUDI FENOMENOLOGI**

TESIS

OLEH
TANTUT SUSANTO
0806447053

FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM PASCA SARJANA ILMU KEPERAWATAN
DEPOK
JUNI 2010



UNIVERSITAS INDONESIA

**STUDI FENOMENOLOGI :
PENGALAMAN KLIEN DEWASA MENJALANI
PERAWATAN KUSTA DI WILAYAH KERJA PUSKESMAS
JENGGAWAH KABUPATEN JEMBER, JAWA TIMUR**

TESIS

Diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar
Magister Ilmu Keperawatan

OLEH

**TANTUT SUSANTO
0806447053**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM STUDI MAGISTER ILMU KEPERAWATAN
KEKHUSUSAN KEPERAWATAN KOMUNITAS
DEPOK
JUNI, 2010**

HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

Tesis ini adalah hasil karya saya sendiri,
dan semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk
telah saya nyatakan dengan benar.

Nama : Tantut Susanto

NPM : 0806447053

Tanda Tangan :

Tanggal : 28 Juni 2010



HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh :
Nama : Tantut Susanto
NPM : 0806447053
Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan
Judul Tesis : Pengalaman Klien Dewasa Menjalani Perawatan
Kusta Di Wilayah Kerja Puskesmas Jenggawah
Kabupaten Jember Jawa Timur: Studi
Fenomenologi

Telah berhasil dipertahankan di hadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Ilmu Keperawatan Komunitas pada Program Studi Ilmu Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.

DEWAN PENGUJI

Pembimbing I : Dra. Junaiti Sahaar, M.AppSc., Ph.D. (.....)

Pembimbing II: Ns. Henny Permatasari, M.Kep., Sp.Kom (.....)

Penguji : Astuti Yuni Nursasi, S.Kp., MN. (.....)

Penguji : Ahmad Eru S, S.Kp., M.Kep., Sp.Kom (.....)

Ditetapkan di : Depok
Tanggal : 28 Juni 2010

**LEMBAR PERSETUJUAN PUBLIKASI
TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai sicitas akademik Universitas Indonesia, saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Tantut Susanto
NPM : 0806447053
Program Studi : Program Magister Ilmu Keperawatan
Kekhususan : Ilmu Keperawatan Komunitas
Fakultas : Ilmu Keperawatan
Jenis Karya : Tesis

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

**STUDI FENOMENOLOGI: PENGALAMAN KLIEN DEWASA
MENJALANI PERAWATAN KUSTA DI WILAYAH KERJA
PUSKESMAS JENGGAWAH KABUPATEN JEMBER JAWA TIMUR**

Beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat, dan memublikasikan tugas akhir saya tanpa meminta izin saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikianlah pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya

Dibuat di : Depok
Pada tanggal : 28 Juni 2010

Yang menyatakan

(TANTUT SUSANTO)

KATA PENGANTAR

Puji syukur hanya untuk Alloh SWT yang telah memberi karunia dan hidayahNya sehingga saya dapat menyelesaikan tesis dengan judul “ Studi Fenomenologi: Pengalaman Klien Dewasa Menjalani Perawatan Kusta di Wilayah Kerja Puskesmas Jenggawah Kabupaten Jember Jawa Timur”. Tesis ini disusun sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar Magister Ilmu Keperawatan kekhususan Keperawatan Komunitas di Universitas Indonesia.

Selama pembuatan tesis, saya banyak mendapat bantuan dan dukungan dari berbagai pihak, untuk itu saya mengucapkan terima kasih kepada yang terhormat ;

1. Dewi Irawaty, PhD sebagai Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
2. Krisna Yetti, SKp.,M.App.Sc sebagai Ketua Program Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia dan Koordinator mata ajaran Tesis.
3. Dra. Junaiti Sahar, SKp.,M.App.Sc.,PhD sebagai Pembimbing I yang telah membimbing, memotivasi, dan memfasilitasi saya untuk menyelesaikan tesis.
4. Ns. Henny Permatasari, M.Kep., Sp.Kom sebagai Pembimbing II yang telah membimbing, memotivasi, dan memfasilitasi saya untuk menyelesaikan tesis.
5. Partisipan yang sangat membantu saya dalam pengambilan data.
6. Istri, anak tercinta serta keluarga besar yang telah memberi motivasi, dukungan, dan kesempatan pada saya untuk meningkatkan pendidikan pada Program Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan kekhususan Keperawatan Komunitas Universitas Indonesia.
7. Semua pihak yang telah membantu dan mendukung saya menyelesaikan tesis, semoga Allah membalas dengan kebaikan yang berlimpah.

Saya menyadari tesis ini masih jauh dari sempurna, oleh karena itu saya sangat mengharapkan kritik dan saran yang membangun untuk kesempurnaan tesis ini.

Jakarta, 28 Juni 2010

Penulis

UNIVERSITAS INDONESIA
PROGRAM MAGISTER ILMU KEPERAWATAN
KEKHUSUSAN KEPERAWATAN KOMUNITAS
PROGRAM PASCASARJANA-FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Tesis, Juni 2010
Tantut Susanto

Pengalaman Klien Kusta Menjalani Perawatan Kusta Di Wilayah Kerja
Puskesmas Jenggawah Kabupaten Jember Jawa Timur: Studi Fenomenologi

(vii + 245 hal + 11 lampiran)

Klien kusta sebagai kondisi *at risk* di komunitas memerlukan perawatan untuk mencegah gangguan fungsi dan memberdayakan klien kusta. Penelitian ini bertujuan mendapatkan arti dan makna pengalaman klien dewasa menjalani perawatan kusta di komunitas. Penelitian dilaksanakan melalui pendekatan kualitatif desain fenomenologi deskriptif. Metode pengumpulan data adalah wawancara mendalam dan catatan lapangan. Partisipan adalah klien kusta dewasa yang menjalani perawatan dan pengobatan MDT di Jenggawah. Data dianalisis dengan teknik Collaizi. Penelitian ini mengidentifikasi tiga belas tema, yaitu: respon negatif, respon positif, gambaran diri dan penyakit, kepatuhan, pemenuhan kebutuhan dasar, pemenuhan perawatan diri, jenis pelayanan, tugas perawatan kesehatan keluarga, harapan terhadap diri sendiri, keluarga, masyarakat, dan puskesmas. Hasil penelitian menunjukkan pengalaman klien dewasa menjalani perawatan sangat bervariasi dan unik sehingga memerlukan dukungan semua pihak agar klien kusta dalam kehidupannya dapat sehat, mandiri, dan produktif. Hasil penelitian diharapkan dapat menjadi dasar program promosi, prevensi, dan proteksi kusta di Indonesia dengan mengintegrasikan model intervensi keperawatan komunitas dan melibatkan instansi terkait.

Kata kunci: klien kusta, perawatan kusta, komunitas.

Referensi (145: 1986 – 2010)

UNIVERSITY OF INDONESIA
MASTER IN NURSING SCIENCE FOR COMMUNITY HEALTH NURSING
POSTGRADUATED PROGRAM-NURSING FACULTY

Thesis, June 2010
Tantut Susanto

A Phenomenological Study on Leprosy Clients' Experience in Having Leprosy Treatment at Jenggawah Public Health Center Area at Jember East Java

(vii + 245 pages + 11 enclosure)

One of population at risk at the community is a group of leprosy clients. They are needed to be treatment to prevent disturbance in body function as well as empowering leprosy clients. This study purposes to gain the value and meaning of leprosy adult clients' experience in having leprosy treatment in the community. The study was done by qualitative approach in descriptive phenomenology design. The data collection method was done by in depth interviewing and taking field notes. The participants were leprosy adult clients who are under treatment and MDT medication at Jenggawah Public Health Center. The data was analyzed by Collaizi's technique. The study results are 13 themes: negative response, positive response, body image, disease description, client compliance, ability in fulfilling the basic needs, ability to have self care, types of services, family health task, expectation to self, to family, to society, to Public Health Center. The results of this study showed that adult clients' experience in having leprosy treatment were unique and have a large range of variation therefore it needed support from all parties to make leprosy clients can be healthy, independent and productive in their life. These results are expected can be a foundation for prevention and promotion program as well as leprosy clients' health protection in having leprosy treatment by integrating community nursing intervention model and involve the relevance institution.

Key words: leprosy clients, leprosy treatment, community

References (145: 1986 – 2010)

DAFTAR ISI

	Hal
HALAMAN JUDUL	i
SURAT PERNYATAAN BEBAS PLAGIARISME	ii
LEMBAR PENGESAHAN TESIS.....	iii
LEMBAR PERSETUJUAN PUBLIKASI KARYA ILMIAH	iv
KATA PENGANTAR	v
ABSTRAK	vi
DAFTAR ISI	viii
DAFTAR LAMPIRAN	x
1. PENDAHULUAN	1
1.1.Latar Belakang	1
1.2 Rumusan Masalah Penelitian	13
1.3 Tujuan Penelitian	14
1.4 Manfaat Penelitian	15
2. TINJAUAN PUSTAKA	16
2.1 Population At Risk	16
2.2 Klien Kusta Sebagai Population At Risk	17
2.3 Stigma, Labeling, dan Diskriminasi Sosial Klien Kusta	44
2.4 Pendekatan Fenomenologi dalam Penelitian Kualitatif	57
3. METODE PENELITIAN	64
3.1 Rancangan Penelitian	64
3.2 Populasi dan Sampel	65
3.3 Tempat dan Waktu Penelitian	68
3.4 Etika Penelitian	69
3.5 Alat Bantu Pengumpulan Data	74
3.6 Prosedur Pengumpulan Data.....	76
3.7 Analisis Data	79
3.8 Keabsahan Data	82
4. HASIL PENELITIAN	85
4.1 Karakteristik Partisipan	85
4.2 Tema	86
5. PEMBAHASAN	131
5.1 Interpretasi Hasil dan Analisis Kesenjangan	131
5.2 Keterbatasan Penelitian	212
5.3 Implikasi untuk Keperawatan	213
6. SIMPULAN DAN SARAN	226
6.1 Simpulan	226
6.2 Saran	228
DAFTAR PUSTAKA	232

DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 : Karakteristik partisipan
- Lampiran 2 : Kisi-kisi tema
- Lampiran 3 : Skema tema pengalaman klien dewasa menjalani perawatan kusta
- Lampiran 4 : Penjelasan penelitian
- Lampiran 5 : Lembar persetujuan
- Lampiran 6 : Data demografi partisipan
- Lampiran 7 : Panduan wawancara
- Lampiran 8 : Catatan lapangan
- Lampiran 9 : Keterangan lolos kaji etik
- Lampiran 10 : Surat pemberitahuan penelitian
- Lampiran 11 : Daftar Riwayat Hidup



BAB 1

PENDAHULUAN

Pada bab ini akan dijelaskan tentang latar belakang, rumusan masalah, tujuan, dan manfaat penelitian kualitatif fenomenologi pengalaman klien dewasa menjalani perawatan kusta di wilayah kerja Puskesmas Jenggawah Kabupaten Jember, Jawa Timur.

1.1 Latar Belakang

Kusta merupakan penyakit yang memiliki beban tinggi di masyarakat atau disebut dengan *triple burden disease*. Hal ini dikarenakan penyakit kusta merupakan: penyakit lama yang agenda programnya belum selesai sampai saat ini (*unfinished agenda*); penyakit menular di masyarakat (*emerging disease*); penyakit menular lama yang timbul kembali (*re-emerging disease*) (Azwar, 2000). Jumlah penderita kusta tiap tahunnya masih banyak ditemukan. WHO melaporkan pada awal tahun 2008, jumlah penderita kusta di dunia sebanyak 212.802 orang dan jumlah kasus baru yang terdeteksi pada tahun 2007 sebanyak 254.525 orang. Survei WHO tahun 2008 secara global tentang kasus baru kusta jumlahnya menurun lebih dari 11.100 kasus (4%) selama tahun 2007 dibandingkan dengan tahun 2006. Negara Asia Tenggara menempati urutan pertama dengan jumlah kasus 171.552 penderita pada tahun 2007 (*Weekly Epidemiological Report* WHO, 2008).

Penyakit kusta pada umumnya banyak ditemukan di beberapa negara berkembang dan merupakan masalah kesehatan yang bisa menyebabkan kecacatan yang berakibat terganggunya kualitas sumber daya manusia (Nurjanti, 2002). Permasalahan penyakit kusta yang sangat kompleks terkait dengan kehidupan klien kusta yang terjadi secara fisik, psikologis, dan sosial di komunitas membutuhkan penanganan yang menyeluruh. Permasalahan fisik penyakit kusta terkait dengan lesi pada kulit dan kecacatan fisik.

Permasalahan psikologis kusta akan mengakibatkan gangguan interaksi sosial pada penderitanya akibat pandangan yang negatif dari masyarakat terkait penyakit kusta. Permasalahan sosial muncul akibat ketakutan pada klien kusta di komunitas (*leprophobia*), kurangnya pengetahuan, sosialisasi kepada masyarakat, dan adanya stigma, sehingga menyebabkan rendahnya peran serta masyarakat dalam pemberantasan kusta dan setiap tahunnya masih terus ditemukan penderita baru (Suryanda, 2007).

Penemuan penderita baru terkait dengan deteksi penyakit kusta di komunitas masih sangat sulit. Penemuan penderita kusta di komunitas biasanya sudah terlambat dan tertunda. Penemuan klien kusta yang terlambat dan tertunda berhubungan dengan anggapan masyarakat yang negatif terhadap klien kusta, rendahnya kesadaran mengenai awal gejala kusta, dan kondisi cacat yang dialami oleh klien kusta. Kondisi kecacatan klien kusta umumnya juga diakibatkan oleh usaha pencarian pelayanan kesehatan oleh klien kusta dan keluarga yang salah seperti penggunaan pengobatan tradisional dan interaksi dengan intervensi pelayanan kesehatan khususnya Puskesmas yang menjadi alternatif terakhir dalam penanganan kusta (Nicholls, 2002).

Pengobatan tradisional yang salah mengurangi pentingnya pengenalan awal gejala kusta sehingga akan berakibat kondisi cacat pada klien kusta. Kondisi cacat tersebut juga diakibatkan oleh pengambilan keputusan untuk mencari bantuan yang terlambat dari intervensi pelayanan kesehatan. Pengobatan tradisional, misalnya pencarian dukun atau berbau mistis yang dijalani oleh klien kusta umumnya kurang efektif dalam penyembuhan penyakit kusta dan bertentangan dengan intervensi kesehatan sehingga menambah kondisi keparahan klien kusta (Nicholls, 2002). Pengobatan tradisional dan pencarian dukun yang dilakukan oleh klien tersebut menggambarkan pola kehidupan spiritual klien kusta di masyarakat.

Pengobatan tradisional yang dilakukan klien kusta kurang mengacu pada intervensi pelayanan kesehatan sehingga akan berdampak negatif pada klien kusta. Pengenalan klien kusta kepada intervensi pelayanan kesehatan yang terlambat akan berakibat pada keterlambatan penetapan diagnosis dan permulaan perawatan (Nicholls, 2002). Permasalahan penanganan perawatan klien kusta di komunitas diantaranya terkait dengan persepsi masyarakat yang masih salah tentang penyakit kusta. Masyarakat umumnya beranggapan bahwa penyakit kusta merupakan penyakit kutukan yang diakibatkan oleh perbuatan dosa oleh klien kusta dan tidak dapat disembuhkan (Suryanda, 2007). Permasalahan-permasalahan tersebut membutuhkan penanganan khusus dari petugas kesehatan.

Perawat komunitas sebagai salah satu petugas kesehatan di masyarakat sebaiknya mampu memahami penanganan klien kusta di masyarakat melalui pendekatan asuhan keperawatan komunitas pada *population at risk* (Swanson, 1997). Asuhan keperawatan komunitas tersebut dapat diaplikasikan dalam suatu program khusus untuk menangani permasalahan kusta. Salah satu cara yang dapat perawat komunitas lakukan untuk menjamin keberlanjutan suatu program atau pelayanan kesehatan dalam menerapkan program promosi, proteksi, dan prevensi adalah dengan membentuk kemitraan untuk menangani *population at risk* di komunitas (Helvie, 1997).

Penanganan kusta di komunitas sebagai *populations at risk* sesuai dengan tiga dari delapan tujuan dari *Millenium Development Goals* (MDG's) atau tujuan pembangunan millennium, yaitu: (1) sebagai upaya untuk memenuhi hak-hak dasar kebutuhan manusia menanggulangi kemiskinan dan kelaparan, (2) memerangi penyebaran HIV/AIDS, malaria dan penyakit menular lainnya, dan (3) membangun kemitraan global dalam pembangunan (United Nations, 2003).

Population at risk merupakan kumpulan orang yang memiliki kemungkinan dan telah teridentifikasi atau ditentukan meskipun sedikit atau kecil terhadap munculnya suatu peristiwa (Stanhope & Lancaster, 1996; dalam Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999). Berdasarkan pendekatan epidemiologi, penyakit kusta merupakan masalah yang cukup serius karena jumlah populasi berisiko (*population at risk*) dan terpapar oleh penyakit kusta sangat besar (Nurjanti, 2002). Perawat komunitas dapat berperan menangani *population at risk* melalui pencegahan terhadap penyakit menular. Pencegahan tersebut dilakukan melalui pelayanan kesehatan yang mengutamakan pencegahan primer, sekunder, dan tersier (Swanson, 1997).

Pelayanan kesehatan yang mengutamakan pencegahan primer antara lain peningkatan perilaku hidup bersih dan sehat klien kusta, pengontrolan lingkungan yang sehat, dan penyebarluasan informasi tentang penyakit kusta di masyarakat. Pencegahan sekunder dapat dilakukan melalui perawatan secara fisik dan psikologis serta sosial klien kusta. Pelayanan dapat diberikan melalui perawatan langsung pada lesi kulit klien, peningkatan harga diri klien kusta, dan peningkatan kesadaran masyarakat tentang keadaan penyakit kusta sehingga tidak menimbulkan stigma, labeling dan diskriminasi sosial pada klien kusta di masyarakat. Tindakan utama perawat komunitas lebih banyak berperan pada pencegahan tersier. Tindakan pencegahan tersebut dilakukan untuk mengurangi kondisi lesi dan derajat gangguan fungsi atau kecacatan khususnya pada tangan, kaki, dan mata yang umumnya merupakan suatu masalah utama pada klien kusta.

Penyakit kusta masih menjadi masalah utama di Indonesia. Data WHO tahun 2005, Indonesia menempati urutan ketiga di dunia. Pada tahun 2005 penderita kusta tercatat 21.537, dan jumlah penderita baru 19.695, dengan proporsi cacat dua sebesar 8,7%, serta proporsi penderita anak sebesar 9,1%. Penderita cacat dua merupakan klien kusta yang telah mengalami gangguan fungsi pada tangan, kaki, dan mata serta umumnya memiliki cacat permanen.

Kondisi cacat dua umumnya diakibatkan oleh penemuan penderita yang sangat terlambat sehingga berpengaruh terhadap angka kejadian (*prevalence rate*) kusta.

Prevalensi penderita kusta di Indonesia sebesar 0,98 per 10.000 penduduk berdasarkan laporan dari WHO tahun 2005 (WHO, 2006). Prevalensi tersebut menunjukkan Indonesia telah berhasil melakukan program eliminasi kusta yang ditetapkan oleh WHO yaitu 1 per 10.000 penduduk. Tetapi di beberapa propinsi di Indonesia masih belum mencapai angka program eliminasi tersebut dan sangat berisiko terhadap penyakit kusta. Indonesia memiliki 14 propinsi yang menjadi daerah risiko penyakit kusta dengan kasus lebih dari 10.000 kasus yaitu Jawa Timur, Irian Jaya bagian barat, Papua, Jawa Tengah, Jawa Barat, Sulawesi Tenggara, Sulawesi Barat, Sulawesi Utara, Maluku, Maluku Utara, NTT, NTB, Aceh, dan DKI Jakarta (Surya Online, Januari 2007).

Penemuan penderita baru di Jawa Timur masih sangat tinggi. Propinsi Jawa Timur menempati urutan ketujuh di Indonesia dengan 35% jumlah penderita kusta nasional berada di Jawa Timur (Dinkes Sumenep, 2006). Pada tahun 2006 ditemukan penderita baru sebanyak 5.360 orang, dengan rincian jumlah *Pausi Basiler* (PB) sebanyak 732 orang dan *Mausi Basiler* (MB) sebanyak 4.628 orang, dan yang telah selesai menjalani pengobatan (*RFT/Release From Treatment*) tahunan sebanyak 5.236 orang, dengan *Case Detection Rate* (CDR) per 100.000 sebesar 1,45%, sedangkan *prevalensi rate* sebesar 1,7% (Dinkes Propinsi Jatim, 2006). Penemuan penderita baru rata-rata per tahun mencapai 6.000-7.000 penderita. Jumlah penderita usia anak sebanyak 13% yang berarti masih bisa terjadi penularan serta jumlah penderita cacat permanen 11%. Penderita terbanyak berasal dari 16 Kabupaten/Kota yang berada di pulau Madura dan daerah pesisir pantai seperti Kabupaten Sampang, Sumenep, Probolinggo, Lamongan, Tuban, Lumajang, Bangkalan, Situbondo, Pamekasan, Jember dan Pasuruan.

Pada studi penelitian kualitatif ini, peneliti memfokuskan studi di Kabupaten Jember. Hal ini dikarenakan peneliti berdomisili di Kabupaten Jember sehingga sudah cukup mengenal karakteristik wilayah dan kejadian penyakit kusta di Kabupaten Jember. Peneliti juga memfokuskan perhatian studi kualitatif di Kabupaten Jember karena berdasarkan studi awal di puskesmas Jenggawah didapatkan informasi bahwa jumlah penderita kusta cukup tinggi, yaitu sebesar 463 penderita pada tahun 2008, penemuan penderita yang masih terlambat, dan karakteristik penanganan klien kusta di masyarakat Jember cukup bervariasi seperti masih adanya kondisi lesi kulit yang memburuk, kondisi kecacatan klien kusta, adanya stigma sosial masyarakat terhadap klien kusta, manajemen pengobatan yang terkadang terputus, dan pelayanan kesehatan yang belum menjangkau langsung pada kebutuhan sehari-hari klien kusta oleh petugas kesehatan.

Penderita kusta di Kabupaten Jember pada tahun 2008 tercatat 463 penderita dan tahun 2007 tercatat sebanyak 538 penderita. Hasil *surveillance* terhadap penderita kusta di beberapa wilayah Kabupaten Jember ditemukan sebanyak 40 penderita kusta baru selama enam bulan terakhir pada tahun 2009. Penderita kusta baru tersebut tersebar di Kecamatan Jenggawah, Puger, Wuluhan, Balung, Kasian dan Ambulu (Dinkes Jember, 2009; MDI, 2009).

Data program kusta Puskesmas Jenggawah tahun 2001-2008, didapatkan jumlah penderita kusta yang terdaftar sebanyak 9 orang. Penderita kusta jenis PB sebanyak 2 orang dan MB sebanyak 7 orang. *Prevalence rate* kusta di Puskesmas Jenggawah adalah 2,65 per 10.000 penduduk. Angka *prevalensi rate* di Puskesmas Jenggawah masih melebihi angka program eliminasi kusta. Data Puskesmas Jenggawah sampai akhir bulan November 2009, penderita kusta yang dibina sebanyak 12 orang. Keduabelas penderita tersebut yang mengalami gangguan fungsi tubuh (*disability*) sebanyak 5 penderita, yang belum mengalami gangguan fungsi tubuh 6 orang, dan yang sudah

mengalami cacat permanen adalah 1 orang. Hal ini menunjukkan masih belum optimalnya perawatan klien kusta di masyarakat.

Pembinaan yang telah dilakukan terhadap keduabelas penderita oleh *care givers* Puskesmas Jenggawah adalah melalui program kunjungan rumah dan pemberian MDT bagi penderita kusta. Kendala yang dihadapi dalam pembinaan perawatan klien kusta di Puskesmas Jenggawah selama ini adalah pemberian perawatan dalam pemenuhan kebutuhan sehari-hari klien kusta yang pada umumnya sangat dipengaruhi oleh karakteristik keadaan lingkungan tempat tinggal dan pola perilaku kebiasaan hidup klien kusta. Kendala dalam pemberian perawatan tersebut juga dipengaruhi oleh pandangan masyarakat mengenai penyakit kusta sebagai penyakit menular dan berbahaya serta diakibatkan oleh suatu dosa.

Kendala dalam pemberian perawatan klien kusta di masyarakat tersebut mengakibatkan kejadian penyakit kusta yang masih cukup tinggi di masyarakat. Jumlah penderita kusta dan prevalensi kusta yang masih cukup tinggi memerlukan suatu program penanganan kusta untuk mengurangi permasalahan yang ditimbulkannya. WHO (1996) menetapkan program eliminasi penyakit kusta pada tahun 2000 adalah 1 orang per 10.000 penduduk. Strategi global untuk mengurangi lebih lanjut kusta menjadi agenda utama WHO untuk periode rencana tahun 2006–2010. Agenda utama tersebut terkait dengan penetapan program kusta sebagai program utama di pelayanan kesehatan masyarakat dan pemberian MDT secara menyeluruh bagi penderita kusta (WHO, 1996).

Kementrian Kesehatan RI menetapkan pemberian MDT (*Multy Drugs Theraphy*) semenjak tahun 1982 untuk pengobatan penderita kusta. MDT sebagai bagian dari program eliminasi kusta ditetapkan untuk menurunkan angka prevalensi kusta menjadi kurang dari 1 per 10.000 penduduk pada tahun 2005, tetapi pada kenyataannya di tingkat propinsi terdapat 40%

propinsi yang belum mencapai program eliminasi kusta (Suyanto, 2006). Propinsi Jawa Timur merupakan salah satu diantara beberapa propinsi di Indonesia yang belum mencapai angka program eliminasi kusta.

Upaya yang dilakukan untuk mengurangi jumlah kusta di Jawa Timur tersebut diantaranya adalah pemeriksaan dan deteksi dini terhadap orang yang berisiko kusta, pendidikan kesehatan terkait kebersihan diri dan lingkungan pada klien dan keluarga yang tinggal di daerah berisiko kusta, dan pemberian MDT pada klien kusta. Upaya tersebut memiliki beberapa kendala diantaranya adalah kepatuhan klien kusta dalam meminum obat, kesadaran masyarakat yang masih rendah dalam memeriksakan kesehatan, dan masih adanya stigma masyarakat yang menganggap penyakit kusta merupakan penyakit yang tidak dapat disembuhkan karena suatu penyakit kutukan atau karena dosa (Surya Online, Januari 2007). Hal ini berakibat pada penangangan klien kusta terkait dengan pemberian MDT yang tidak optimal di masyarakat.

Program pemberian MDT pada penderita kusta yang dilakukan oleh WHO berdasarkan Deklarasi Hanoi sangat efektif dalam mengeliminasi penyakit kusta. Deklarasi Hanoi pada tahun 1995 menetapkan untuk menangani penyakit kusta, diperlukan suatu manajemen terapi melalui pemberian MDT pada klien kusta secara gratis sebagai suatu strategi global. Program pengontrolan faktor lingkungan, perilaku individu kusta, dan pemberian MDT secara studi kuantitatif sangat efektif dalam pemberantasan kusta (Anonymous, 1994). Program pemberantasan kusta dapat dilakukan melalui pengontrolan perilaku dan lingkungan klien kusta. Pengontrolan ini difokuskan pada perilaku penderita (seperti kebersihan diri penderita dan keteraturan berobat) dan lingkungan (seperti sanitasi dan kebersihan lingkungan rumah) karena penyakit kusta merupakan masalah kesehatan yang kompleks (Smith, 2008). Perilaku dan lingkungan merupakan faktor-

faktor yang berisiko terhadap kejadian dan penularan penyakit kusta di masyarakat.

Permasalahan kesehatan yang kompleks akibat penyakit kusta di Indonesia diakibatkan oleh faktor lingkungan dan faktor perilaku penderita kusta. Faktor-faktor tersebut jika tidak ditangani dengan baik akan menambah jumlah *populations at risk* yang akan terkena dan mengakibatkan suatu kondisi *disease emergence*. Lederberg dan Shope (1992; dalam CDC, 1994; dalam Hitchcock, Schubert, & Thomas, 1999) menyebutkan beberapa faktor yang mempengaruhi *disease emergence* yaitu kejadian sosial, produksi makanan, perilaku manusia, perubahan lingkungan, infrastruktur kesehatan masyarakat, dan adaptasi perubahan mikroba. Faktor-faktor yang berkontribusi terkait dengan kondisi *disease emergence* penyakit kusta sudah banyak dilakukan melalui studi kuantitatif. Dharamskahtu (1996) melakukan pengontrolan terhadap faktor lingkungan dan perilaku kebersihan klien kusta yang efektif dalam program eradikasi kusta di India.

Pengontrolan yang kurang efektif terhadap faktor-faktor yang mempengaruhi kejadian kusta akan mengakibatkan permasalahan yang lebih luas bagi klien kusta di komunitas. Permasalahan klien kusta tersebut berkaitan dengan masalah fisik dan psikososial. Permasalahan fisik klien kusta timbul akibat adanya kondisi lesi pada kulit klien yang memburuk hingga terjadi kecacatan fisik. Masalah psikososial pada klien kusta terjadi sebagai akibat dari penyakitnya (Zulkifli, 2003). Permasalahan psikososial ini muncul sebagai akibat pandangan masyarakat terkait dengan *labeling* dan *stigma* pada populasi penderita kusta di masyarakat. Watts (2001) dampak sosial terhadap penyakit kusta mengakibatkan masalah pada penderita, keluarga, dan masyarakat. Penerimaan penyakit kusta di masyarakat masih sulit, hal ini dikarenakan masyarakat masih menganggap kusta sebagai penyakit menular yang tidak dapat diobati. Masyarakat juga menganggap kusta sebagai penyakit keturunan yang diakibatkan oleh kutukan Tuhan dan akan

berdampak pada kecacatan pada klien kusta sebagai suatu hukuman karena dosa (Zulkifli, 2003).

Permasalahan fisik dan psikososial penderita kusta membutuhkan suatu identifikasi dan penggalian yang mendalam untuk penyelesaian permasalahan tersebut. Penggalian masalah-masalah perawatan klien kusta di masyarakat secara mendalam dapat dilakukan melalui studi kualitatif terkait dengan aspek permasalahan kusta. White (2005) melakukan studi kualitatif mengenai penjelasan penyakit kusta terhadap penerimaan penderita dan masyarakat di Rio de Janeiro Brazil. Studi kualitatif tersebut menggunakan desain *grounded theory* yang menghasilkan beberapa model pendekatan dalam penanganan penderita kusta dari beberapa aspek perbedaan penyakit. Hasil penelitian tersebut belum menghasilkan suatu teori atau model dalam perawatan dan pemenuhan kebutuhan sehari-hari klien kusta di masyarakat. Penelitian ini memberikan suatu model dalam memberikan penjelasan penyakit kusta sehingga klien dan masyarakat mau menerima terhadap kondisi kusta tersebut.

Studi kualitatif dengan desain studi kasus yang menggambarkan diagnosis dan intervensi keperawatan pada klien kusta dilakukan oleh Guimaraes et all (2009). Studi ini mendeskripsikan perawatan luka, perawatan diri, peningkatan harga diri, dan pengembangan aspek sosial klien kusta. Studi kualitatif ini menjelaskan perawatan klien kusta berdasarkan studi kasus dalam merawat satu klien kusta tetapi belum menggambarkan kebutuhan klien kusta yang luas dalam kehidupan di keluarga dan komunitas. Penelitian ini belum menggambarkan bagaimana upaya dalam mengurangi stigma terhadap penyakit kusta dan isolasi terhadap penderita kusta di masyarakat.

Suryanda (2007) melakukan penelitian kualitatif dengan desain fenomenologi deskriptif mengenai persepsi masyarakat terhadap penyakit kusta dengan studi kasus di Kecamatan Cambai Prabumulih Sumatera Selatan. Hasil

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.

Studi fenomenologi deskriptif yang dilakukan Suryanda (2007) tersebut menekankan aspek promosi kesehatan terkait dengan kebutuhan *population at risk* kusta tetapi aspek perawatan klien kusta di masyarakat belum dibahas secara mendalam. Peneliti sebagai seorang perawat komunitas ingin mengidentifikasi pengalaman klien kusta menjalani perawatan di masyarakat. Pengalaman klien kusta menjalani perawatan sangat berbeda untuk tiap kehidupan klien dan dipengaruhi kehidupan klien di komunitas yang dapat dieksplorasi dengan penelitian kualitatif.

Penelitian kualitatif memotret bentuk fenomena sosial yang ingin diketahui (Webb, 1992; dalam Leith, 1999). Desain penelitian kualitatif yang digunakan dalam penelitian ini adalah fenomenologi. Penelitian kualitatif dengan desain fenomenologi berfokus pada penggambaran secara menyeluruh dari fenomena yang diamati. Penelitian fenomenologi yang digunakan dalam penelitian ini adalah jenis deskriptif. Penelitian fenomenologi jenis deskriptif dapat mengeksplorasi, menganalisis, dan menjelaskan fenomena pengalaman nyata individu secara rinci, luas, dan mendalam (Streubert & Carpenter, 2003).

Pengalaman klien kusta menjalani perawatan di masyarakat sangat perlu untuk diidentifikasi lebih dalam untuk mengurangi, mencegah penularan dan kecacatan yang ditimbulkannya, karena akan berdampak pada kehidupan sosial klien kusta di komunitas. Ketidakteraturan berobat dan menghilangnya penderita tanpa melanjutkan pengobatan menimbulkan banyak masalah

dalam keberhasilan upaya penanggulangan penyakit kusta (Panigoro, 2007). Penderita kusta dan keluarga dengan kusta selaku pemberi perawatan, kurang memperoleh evaluasi dari petugas puskesmas dengan baik mengenai peran dan tugasnya (Nicholls, 2002). Kegagalan pengobatan dan kurang kedisiplinan bagi penderita kusta sangat dipengaruhi oleh beberapa faktor. Beberapa faktor tersebut adalah penerimaan klien kusta terhadap penyakit, peran keluarga selaku pemberi perawatan langsung kepada penderita dan pandangan masyarakat terhadap klien kusta. Kolaborasi petugas kesehatan dengan keluarga yang ditunjuk untuk mendampingi keluarga dengan penderita kusta, juga faktor yang perlu dievaluasi untuk menentukan tingkat keberhasilannya (White, 2005; Suryanda, 2007; Andreas, 2007; Guimareas, 2009).

Berdasarkan hasil studi survei dan wawancara pendahuluan yang dilakukan oleh peneliti mengenai penanganan klien kusta di wilayah Jenggawah didapatkan bahwa klien kusta mendapatkan pengobatan MDT secara gratis, pelatihan ketrampilan hidup untuk menghasilkan kerajinan yang bisa dijual (seperti membuat sapu) yang dilakukan di Puskesmas Jenggawah, dan adanya kelas sosial group antar klien kusta setiap bulannya. Klien kusta juga jarang mendapatkan kunjungan rumah untuk mengetahui keadaan perawatan, manajemen pengobatan, dan pola kehidupan klien kusta di keluarga dan masyarakat serta lingkungannya. Dinas kesehatan juga mengalami beberapa kendala yang berkaitan dengan pendistribusian MDT dan pemantau minum obat MDT kusta. Klien kusta memerlukan pengawasan yang baik dalam manajemen pengobatan kusta sehingga program MDT dapat berhasil dan klien mau mengambil paket MDT secara teratur ke puskesmas. Berdasarkan permasalahan tersebut perlu dilakukan penelitian atau studi kualitatif dengan desain fenomenologi dalam mengidentifikasi arti dan makna klien dewasa dalam menjalani perawatan kusta di wilayah kerja Puskesmas Jenggawah Kabupaten Jember.

1.2 Rumusan Masalah

Kasus baru kusta yang masih ditemukan di komunitas diakibatkan masih rendahnya kesadaran klien kusta dan masyarakat dalam penanganan masalah kusta (Suryanda, 2007). *Prevalence rate* kusta di Puskesmas Jenggawah masih melebihi angka program eliminasi nasional yaitu 2,65 per 10.000 penduduk (Data Puskesmas Jenggawah, 2008). Penanganan kusta di komunitas membutuhkan kerja sama secara menyeluruh dari petugas kesehatan, klien dan masyarakat sebagai akibat dari masalah fisik dan psikososial yang ditimbulkan oleh penyakit kusta di komunitas (Zulkifli, 2002).

Permasalahan fisik klien kusta di masyarakat Jenggawah seperti keadaan luka kusta yang semakin memburuk dan kecacatan yang muncul mengakibatkan masyarakat beranggapan negatif terhadap klien kusta. Hal ini berdampak pada kehidupan psikologis dan sosial klien kusta di masyarakat Jenggawah. Permasalahan fisik klien kusta muncul sebagai akibat kurangnya informasi dan kesalahan informasi, anggapan yang salah, takhayul, dan ketakutan terhadap penyakit kusta (Gokhale, 1996). Hal tersebut berdampak pada masalah psikososial klien kusta sebagai akibat pandangan masyarakat terhadap penyakit kusta. Pandangan masyarakat terhadap klien kusta yang negatif tersebut berdampak pada munculnya labeling, stigma, dan diskriminasi sosial pada klien kusta (Wokaunn, 2006). Masyarakat Jenggawah masih menganggap kondisi kusta sebagai suatu penyakit yang menjijikkan dan klien kusta menutupi penyakitnya, sehingga apabila sudah ditemukan sudah dalam keadaan stadium lanjut dan telah mengalami kecacatan. Diskriminasi sosial tersebut terkait dengan kondisi penyakit yang memburuk dan timbulnya kecacatan pada klien kusta. Hal ini mengakibatkan penemuan kasus baru yang terus menerus terhadap kusta di masyarakat (Suryanda, 2007).

Permasalahan kusta di masyarakat memerlukan manajemen yang baik terkait dengan perawatannya untuk mencegah gangguan fungsi dan memberdayakan klien kusta dalam kehidupan yang optimal dalam kondisi sakitnya untuk memenuhi kebutuhan hidup sehari-hari. Berdasarkan fenomena ini perlu dilakukan penelitian kualitatif dengan desain fenomenologi deskriptif untuk mengidentifikasi arti dan makna pengalaman klien kusta menjalani perawatan di masyarakat. Peneliti merumuskan pertanyaan penelitian yaitu: Apa arti dan makna pengalaman klien dewasa menjalani perawatan kusta di wilayah kerja Puskesmas Jenggawah Kabupaten Jember ?

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Penelitian ini bertujuan untuk memperoleh gambaran arti dan makna pengalaman klien dewasa menjalani perawatan kusta di wilayah kerja Puskesmas Jenggawah Kabupaten Jember.

1.3.2 Tujuan Khusus

Tujuan khusus penelitian ini adalah teridentifikasinya:

- 1.3.2.1 Respon klien pertama kali terdiagnosis kusta
- 1.3.2.2 Persepsi klien mengenai diri dan penyakitnya
- 1.3.2.3 Persepsi klien terhadap manajemen pengobatan kusta
- 1.3.2.4 Pola hidup sehari-hari sebelum terdiagnosis kusta
- 1.3.2.5 Upaya yang dilakukan untuk mengatasi masalah kusta
- 1.3.2.6 Perawatan yang dilakukan oleh keluarga terhadap klien kusta
- 1.3.2.7 Harapan klien kusta terhadap pemberi pelayanan perawatan kesehatan

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Pelayanan Keperawatan Komunitas

Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai dasar asuhan keperawatan komunitas pada kelompok *at risk* kusta. Pengalaman klien kusta

menjalani perawatan dapat digunakan untuk menentukan tindakan pencegahan baik primer, sekunder, dan tersier pada populasi *at risk* kusta oleh Dinas Kesehatan dan Puskesmas. Pencegahan primer dapat disusun berdasarkan teridentifikasinya pola kehidupan sehari-hari klien kusta sebelum menjalani perawatan. Pencegahan sekunder dapat disusun berdasarkan teridentifikasinya tindakan yang dilakukan klien untuk mengatasi masalah kusta dan perawatan yang dilakukan oleh keluarga terhadap klien kusta serta pemberi perawatan yang diharapkan oleh klien kusta. Pencegahan tersier dapat disusun berdasarkan teridentifikasinya penerimaan klien terhadap manajemen pengobatan kusta.

1.4.2 Perkembangan Ilmu Keperawatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memperkaya ilmu keperawatan khususnya keperawatan komunitas dalam mengembangkan model intervensi keperawatan pada *populations at risk* kusta di komunitas. Intervensi keperawatan komunitas tersebut terkait dengan penerimaan diri klien kusta dan pandangan masyarakat terhadap kusta sehingga dapat dirancang suatu program kesehatan komunitas yang berkaitan dengan model untuk mengatasi *stigmatisasi* kusta di komunitas. Hal ini berkaitan dengan persepsi klien terhadap diri dan penyakitnya.

1.4.3 Kebijakan Kesehatan

Pengetahuan terhadap arti dan makna klien kusta menjalani perawatan, akan memudahkan perawat komunitas dalam membantu pemerintah untuk mengevaluasi kebijakan terkait program eliminasi kusta. Hal ini berhubungan dengan masih ditemukannya kasus baru kusta di masyarakat. Program tersebut terkait dengan pemberi perawatan yang diharapkan oleh klien kusta atau pemantau minum obat kusta, penyebaran informasi terkait dengan penatalaksanaan kusta, dan pendistribusian obat MDT kusta ke klien kusta.

BAB 2

TINJAUAN PUSTAKA

Bagian ini akan menguraikan teori dan konsep *populations at risk*, klien kusta sebagai *populations at risk*, labeling, stigma, dan diskriminasi sosial kusta, serta pendekatan fenomenologi pada penelitian kualitatif. Bab dua ini akan digunakan sebagai bahan rujukan dan pembahasan untuk bab berikutnya.

2.1 Populations At Risk

At risk dalam istilah Bahasa Indonesia dapat diartikan sebagai risiko (Echols & Shadily, 1992). *The Oxford Dictionary* mendefinisikan *at risk* sebagai kesempatan dan kemungkinan terjadi bahaya, kehilangan, kesakitan atau kerugian akibat hal lain (Thompson, 1995; dalam Bottorff, 1995). *Populations at risk* merupakan kemungkinan terhadap munculnya suatu kejadian, seperti status kesehatan individu yang terpapar oleh suatu faktor spesifik tertentu maka akan menderita suatu penyakit spesifik tertentu tersebut (Swanson, 1997).

Populations at risk merupakan kumpulan dari orang-orang yang memiliki beberapa kemungkinan yang telah jelas teridentifikasi atau telah ditentukan meskipun sedikit atau kecil terhadap munculnya suatu peristiwa (Stanhope & Lancaster, 1996; dalam Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999). Identifikasi yang menyeluruh pada populasi risiko membutuhkan suatu instrumen yang baik dalam mengidentifikasi faktor-faktor risiko terhadap munculnya penyakit atau masalah (Kharicha, 2007). Clemen-Stone, McGuire dan Eigsti (2002) *populations at risk* adalah sekumpulan individu atau kelompok yang memiliki ciri-ciri atau karakteristik tertentu untuk mengalami penyakit, cedera, atau masalah kesehatan lainnya dibandingkan dengan kelompok yang lainnya. Berdasarkan penjelasan diatas dapat disimpulkan bahwa *populations*

at risk atau populasi risiko adalah peluang munculnya suatu kejadian penyakit pada suatu kelompok dalam periode waktu tertentu.

2.2 Klien Kusta Sebagai *Population At Risk*

Penyakit kusta yang diderita oleh suatu kelompok di masyarakat merupakan suatu *populations at risk* atau populasi risiko. Klien kusta dapat menularkan penyakit kepada masyarakat di sekitar yang ditentukan oleh faktor lingkungan dan imunitas. Hal ini dikarenakan kusta atau *lepra* atau disebut juga penyakit *Morbus Hansen* adalah penyakit infeksi kronis dan menular yang disebabkan oleh *Mycobacterium leprae* (Opromola, 2000; dalam Guimaraes, 2009), sehingga sangat berisiko menularkan pada orang lain.

Risiko penularan kusta pada suatu populasi perlu diidentifikasi. Identifikasi tersebut untuk menentukan faktor-faktor risiko terhadap tindakan pencegahan. *Populations at risk* berdasarkan pendekatan epidemiologi menjelaskan tentang pola penyakit pada suatu populasi dan kuantitas efek dari paparan suatu faktor utama penyakit. *Populations at risk* tersebut membutuhkan suatu identifikasi terhadap faktor risiko yang spesifik, disamping faktor utama penyakit tersebut (Swanson, 1997).

Identifikasi tersebut dilakukan karena kusta akan menimbulkan beberapa masalah yang akan mengakibatkan klien kusta menjadi suatu *populations at risk*. Permasalahan tersebut terjadi baik secara fisik, psikologis, ekonomi, dan sosial (Zulkifli, 2003). Klien kusta akan mengalami luka dan cacat secara fisik yang akan berdampak pada kondisi psikologis klien, sehingga menimbulkan rasa rendah diri dan isolasi sosial. Hal ini sebagai akibat pandangan negatif masyarakat seputar labeling dan stigma kusta yang berdampak pada adanya diskriminasi sosial, sehingga secara ekonomi klien kusta tidak dapat bekerja untuk mencukupi kebutuhan hidupnya (Nations, 2009). Permasalahan tersebut muncul sebagai akibat proses perjalanan

penyakit kusta yang berdampak secara menyeluruh pada kehidupan klien kusta.

Faktor utama sebagai penyebab penyakit kusta yaitu *Mycobacterium leprae* perlu diidentifikasi terkait dengan pola penyakit dan kuantitas paparannya sehingga menimbulkan permasalahan pada suatu populasi. *Mycobacterium leprae* merupakan bakteri tahan asam, memasuki tubuh manusia melalui luka pada permukaan kulit. Bakteri ini juga dapat masuk ke tubuh manusia melalui *droplet* yang dihembuskan dari saluran pernafasan. Kusta tidak hanya ditularkan dari manusia ke manusia, tetapi juga dapat ditularkan melalui binatang ke manusia. Binatang tersebut adalah tikus dan sejenis binatang pemakan serangga liar yang disebut *Amadillo* (Burns, 2007).

Penularan kusta baik dari manusia ke manusia (*human to human*) maupun dari binatang ke manusia (*animal to human*) perlu diidentifikasi berkaitan dengan tempat masuknya bakteri. Tempat yang diserang bakteri sampai dengan risiko penularannya adalah jaringan dengan suhu yang lebih rendah, seperti kulit dan saraf tepi pada tangan, kaki, dan muka (Cohn, 1989). Kusta merupakan penyakit yang tidak mematikan, tetapi apabila tidak dilakukan perawatan dengan baik akan mengakibatkan kulit menjadi kering, perlukaan, munculnya bercak-bercak pada muka, telinga, dan hidung. Bagian-bagian tubuh yang diserang bakteri kusta diidentifikasi berkaitan dengan faktor utama kusta dan faktor-faktor yang berkontribusinya. Bagian tubuh yang sering diserang bakteri kusta umumnya adalah kulit, muka, tangan, kaki, dan mata (Britton, 2004).

Mycobacterium leprae sebagai bakteri penyebab kusta merupakan satu-satunya bakteri yang bisa menyerang saraf sehingga menimbulkan kecacatan (Britton, 2004). Perubahan bakteri penyebab kusta dapat diidentifikasi dengan pendekatan epidemiologi. Pendekatan epidemiologi tersebut menekankan pada karakteristik tertentu atau gambaran penyakit dari suatu

populasi (Hitchcock, Schubert, & Thomas, 1999). Karakteristik atau gambaran penyakit tersebut antara lain: keadaan agen penyebab yang mengakibatkan timbulnya penyakit harus sama cirinya, penderita baru terdiagnosis melalui paparan dengan penderita yang menderita sakit tersebut, dan penderita yang tertular mulai sakit setelah melewati satu masa inkubasi penyakit. Populasi kusta sebagai *populations at risk* dapat diidentifikasi melalui perkembangan dari bakteri penyebab mulai kontak dengan individu sampai menimbulkan suatu gejala penyakit kusta. Manusia dapat terkena *Mycobacterium leprae* dari sejenis binatang pemakan serangga (*Armadillo*) apabila telah kontak selama 6-7 tahun. Masa inkubasi penyakit kusta antara beberapa bulan sampai 40 tahun, dengan rata-rata pada umumnya adalah 2-4 tahun (Burns, 2007).

Masa inkubasi kusta tersebut dapat menentukan perkembangan kondisi penyakit kusta yang dapat diidentifikasi melalui tanda dan gejala pada klien kusta. Manusia terserang kusta pada awalnya akan muncul lesi tunggal di kulit yang mungkin berkembang setelah masa inkubasi yaitu 3 bulan sampai 40 tahun dan rata-rata 2 sampai 4 tahun (Burns, 2007). Pada masa inkubasi ini klien kusta dapat menularkan ke orang lain disekitarnya dan biasanya klien kusta jenis MB yang sangat menularkan ke lingkungan (Britton, 2004). Tahap awal klien kusta terserang ini disebut fase *indeterminate leprosy*. Pada beberapa penderita, umumnya lesi tersebut akan sembuh dengan sendirinya (Boggild, 2004a). Lesi yang tidak sembuh akan menimbulkan efek klinik tergantung dari interaksi antara organisme dan imunologi penderita.

Interaksi antara bakteri dan respon imunologi penderita akan sangat menentukan munculnya lesi pada penderita kusta. Bakteri penyebab kusta umumnya akan menimbulkan masalah pada penderita setelah 6 sampai 7 tahun kontak dengan binatang (*animal to human*) atau 2 sampai 4 tahun kontak langsung dan terus menerus dengan penderita (*human to human*) (Burns, 2007). Respon imunologi yang terjadi pada tahap awal adalah adanya

suatu reaksi (*episodic immunologically mediated acute inflammatory responses*). Reaksi yang terjadi pada klien kusta, umumnya ada dua yaitu: (1) tipe I atau reaksi pembalikan (*reversal reactions*) dengan karakteristik terjadi reaksi hipersensitivitas seluler; dan (2) tipe II atau *erythema nodosum leprosum* (ENL) dengan karakteristik terjadi respon inflamasi sistemik sampai pengeluaran kompleks imun (Boggild, 2004a).

Reaksi respon imun tersebut digunakan sebagai dasar untuk melakukan klasifikasi klinis kusta. Berdasarkan reaksi respon imun, kusta secara klinis diklasifikasikan menjadi enam jenis, yaitu: *indeterminate, tuberculoid, borderline tuberculoid, borderline borderline, borderline lepromatous, dan lepromatous*. Gambaran klinis setiap tahapan klasifikasi kusta berdasarkan pada respon imun penderita akan menimbulkan manifestasi klinis yang berbeda-beda. Manifestasi klinis dari klasifikasi klinis tersebut dapat diidentifikasi dari tiga aspek yaitu: kulit, temuan neurologis yang dihubungkan dengan temuan dermatologis, dan temuan *Mycobacteria* pada lesi kulit (Burns, 2007).

Manifestasi klinis pada aspek kulit untuk kusta jenis *indeterminate* adalah ditemukan satu atau beberapa *hypopigmentasi macules*. Pada *tuberculoid* akan ditemukan kehilangan beberapa rambut pada kulit atau mungkin belum ditemukan, *erythematous* dan/atau *hypopigmentasi macules* atau *plaques*, dengan *scaling* yang menonjol dan berbatas tegas. Gambaran kulit pada kusta *borderline tuberculoid* adalah kelainan kulit sudah mulai banyak (*multiple*), *scaly*, kehilangan rambut, dan *erythematous* dan/atau *hypopigmentasi macula* atau *plaques* (Ridley & Jopling, 1966; dalam Burns, 2007).

Gambaran kulit pada kusta *borderline borderline* adalah *erythematous* dan/atau *hypopigmentasi macules* atau *plaques* yang banyak (*multiple*) dengan bentuk wujud yang berbentuk gelang (*annular configurations*). Gambaran klinis kulit pada kusta *borderline lepromatous* adalah kulit

berkilauan (*numerous shiny*), *erythematous macules*, dan *nodules*, serta umumnya lesi ditemukan *simetris bilateral*. Sedangkan gambaran klinis kulit untuk kusta jenis *lepromatous* adalah mulai adanya lesi yang menetap dalam jumlah banyak dan berkilauan, *erythematous macules* atau *papules* yang akan berkembang menjadi *nodularity*, dan lesi umumnya *simetris bilateral* (Ridley & Jopling, 1966; dalam Burns, 2007).

Manifestasi klinis kusta dari aspek penemuan neurologis yang dihubungkan dengan penemuan dermatologis pada kusta jenis *indeterminate* adalah kulit yang lesi mungkin akan mengalami penurunan sensasi. Pada kusta jenis *tuberculoid* akan ditemukan kehilangan sensasi pada kulit yang mengalami lesi dan mungkin akan mengalami kerusakan pada saraf disekitar area kulit yang lesi. Pada kusta jenis *borderline tuberculoid* akan ditemukan kehilangan sensasi di kulit yang lesi dan kerusakan saraf di sekitar kulit yang lesi serta mungkin sudah mengalami perluasan (Ridley & Jopling, 1966; dalam Burns, 2007).

Pada kusta jenis *borderline borderline* akan ditemukan kulit yang lesi mengalami gangguan sensasi tingkat sedang. Pada kusta jenis *borderline lepromatous* akan ditemukan kulit yang lesi mungkin mengalami sedikit penyusutan dan pada tempat tersebut mengalami kerusakan saraf yang lebih besar. Sedangkan pada kusta jenis *lepromatous* akan ditemukan lesi kulit yang tidak mengalami gangguan sensori dan akan berkembang menjadi suatu *neuropathy perifer* pada tangan dan kaki (Ridley & Jopling, 1966; dalam Burns, 2007).

Manifestasi klinis kusta dari aspek munculnya *Mycobacteria* pada kulit yang lesi untuk kusta jenis *indeterminate* dan *tuberculoid* tidak akan ditemukan. Pada kusta jenis *borderline tuberculid* kadang-kadang ditemukan *Mycobacteria* pada kulit yang lesi, sedangkan pada kusta jenis *boderline borderline* umumnya ditemukan sejumlah *Mycobacteria* pada kulit yang lesi

dalam tingkat yang sedang. Pada kusta jenis *borderline lepromatous* dan *lepromatous* akan ditemukan *Mycobacteria* pada kulit yang lesi dalam jumlah banyak (Ridley & Jopling, 1966; dalam Burns, 2007).

Penemuan *Mycobacterium leprae* sebagai penyebab utama kusta akan dapat membantu mengidentifikasi klien kusta sebagai bagian populasi yang berisiko. Permasalahan yang muncul pada suatu populasi disamping disebabkan oleh penyebab utama, umumnya juga ditunjang oleh beberapa faktor risiko lain yang menunjang munculnya suatu masalah pada suatu populasi. Faktor risiko atau *risk factor* tersebut berkaitan dengan karakteristik suatu populasi seperti umur, jenis kelamin, kondisi lingkungan populasi, dan genetik (Swanson, 1997).

Masalah kesehatan pada *populations at risk* dapat diidentifikasi melalui faktor risiko yang mengakibatkan suatu kondisi *at risk*. Faktor-faktor yang berisiko menimbulkan masalah kesehatan tersebut terdiri dari beberapa kategori antara lain *biologic risk*, *social risk*, *economic risk*, *life-style risk* dan *life event risk* (Stanhope & Lancaster, 2000). *Biologic risk* merupakan faktor genetik atau ciri fisik yang berkontribusi terjadinya risiko. *Social risk* merupakan faktor kehidupan yang tidak teratur, tingkat kriminal yang tinggi, lingkungan yang terkontaminasi oleh polusi udara, kebisingan, zat kimia yang berkontribusi untuk terjadinya masalah. *Economic risk* adalah tidak seimbangannya antara kebutuhan dengan penghasilan, krisis ekonomi yang berkepanjangan sehingga berpengaruh terhadap kebutuhan perumahan, pakaian, makanan, pendidikan, dan kesehatan. *Life-style risk* merupakan kebiasaan atau gaya hidup yang dapat berdampak terjadinya risiko, termasuk keyakinan terhadap kesehatan, kebiasaan sehat, persepsi sehat, pengaturan pola tidur, rencana aktifitas keluarga, norma tentang perilaku yang berisiko. *Life-event risk* adalah kejadian dalam kehidupan yang dapat berisiko terjadinya masalah kesehatan, seperti; pindah tempat tinggal, adanya anggota

keluarga baru, adanya anggota keluarga yang meninggalkan rumah, dan dapat berpengaruh pada pola komunikasi.

Berdasarkan konsep Stanhope & Lancaster (2000) tersebut, maka kusta merupakan *populations at risk*. Faktor *biologic risk* pada kusta berkaitan dengan ciri-ciri fisik khusus yang dimiliki oleh klien kusta seperti lesi pada kulit dan kecacatan. Faktor *social risk* pada kusta berkaitan dengan pandangan yang negatif terhadap klien kusta di masyarakat yang berhubungan dengan labeling, stigma, dan diskriminasi sosial klien kusta. Faktor *economic risk* berkaitan dengan kejadian kusta yang umumnya diderita oleh klien dari sosial ekonomi yang kurang. Faktor *life style* berkaitan dengan gaya hidup klien kusta yang umumnya kurang memperhatikan kebersihan diri dan lingkungannya. Faktor *life event risk* berkaitan dengan penyebaran kusta yang umumnya juga bisa diakibatkan oleh suatu perpindahan tempat tinggal klien kusta.

Faktor *biologic risk* secara umum menempatkan klien kusta di masyarakat sebagai bagian dari *populations at risk* kusta. Hal ini berkaitan dengan risiko yang ditimbulkan oleh penyakit kusta pada populasi atau komunitas klien kusta berada. Populasi kusta memiliki ciri-ciri khusus yang dapat diidentifikasi secara khusus sehingga membedakan populasi kusta dengan populasi lainnya. Ciri-ciri khusus tersebut dapat diidentifikasi melalui tanda dan gejala dari penyakit kusta. Tanda khusus yang dapat diidentifikasi dari penyakit kusta adalah terutama pada kulit, saraf dan membran mukosa penderita. Kusta yang tidak ditangani dengan baik akan berkembang secara progresif dan ditemukan kerusakan permanen pada anggota gerak dan mata. Gejala dapat dilihat pada penderita setelah 10, 15 atau mungkin 20 tahun setelah terinfeksi bakteri tersebut (Bland, 1996). Manifestasi klinis kusta sebagai perkembangan tanda dan gejala tergantung dari respon imun dari individu yang terinfeksi oleh agen penyebab yaitu *Mycobacterium leprae*.

Lesi kulit dan pelebaran serta kelemahan sistem saraf tepi merupakan tanda yang khas dari kusta (Boggild, 2004a).

Kelemahan sistem saraf tepi akan pengaruh terhadap terjadinya masalah penurunan fungsi saraf yang akan berakibat pada penyakit kronis persarafan (Lockwood, 2002). Kusta akan mengakibatkan berbagai kumpulan gejala apabila tidak dilakukan penanganan dengan baik sehingga angka kesakitan kusta semakin bertambah. Kusta umumnya menimbulkan permasalahan seperti dermatitis kronik dan kerusakan saraf tepi yang akan memburuk sepanjang perjalanan kusta (Boggild, 2004b).

Kondisi yang memburuk dari perkembangan kusta akan berpengaruh pada kulit, saraf, dan mata, serta mengakibatkan permasalahan sistemik seperti pada penyakit *lepromatous*. Penderita kusta umumnya memperlihatkan lesi pada kulit, kelemahan atau kebas (mati rasa) yang diakibatkan oleh lesi pada saraf tepi, atau luka seperi luka bakar atau *ulcerasi* yang tidak berasa pada tangan atau kaki. Penderita kusta yang lama akan menampakkan reaksi kusta dengan nyeri saraf, kelemahan, beberapa lesi kulit, nyeri mata, atau tanda-tanda penyakit sistemik karena *infiltasi* bakteri yang menyerang mukosa nafas, tulang, dan testis (Britton, 2004).

Perkembangan kondisi klien yang memburuk dari tanda, gejala, dan manifestasi klinis kusta terjadi akibat reaksi kusta dan akan semakin menempatkan klien kusta sebagai *populations at risk*. Kelompok yang berisiko tinggi terkena kusta adalah yang tinggal di daerah endemik dengan kondisi yang buruk seperti lingkungan tempat tinggal yang tidak memadai, air yang tidak bersih, asupan gizi yang buruk, dan adanya penyertaan penyakit lain seperti HIV yang dapat menekan sistem imun (Wikipedia, 2009). Faktor-faktor risiko yang dapat diidentifikasi untuk menempatkan populasi penderita kusta sebagai *population at risk* adalah sebagai berikut:

2.2.1 Usia

Faktor usia merupakan *at risk* pada populasi penderita kusta. Penyakit kusta pada populasi berisiko berkembang karena faktor usia penderita dengan karakteristik yang beragam dari mulai anak-anak sampai dengan lanjut usia. Faktor usia yang sangat berisiko untuk tertular pada populasi kusta adalah kelompok usia anak dan dewasa. Usia anak dan dewasa sangat rentan untuk mengalami masalah kesehatan.

Kerentanan populasi anak terhadap kusta dipengaruhi daya imunitas tubuh dalam melawan bibit penyakit. Populasi anak yang masih muda menyebabkan kecacatan yang cepat bila dibandingkan dengan anak yang lebih tua. Hasil penelitian retrospektif pada kasus kusta anak di Divisi Morbus Hansen Unit Rawat Jalan Kesehatan Kulit dan Kelamin RSUD Dr. Soetomo Surabaya dari tahun 2002 sampai tahun 2005 menunjukkan 6,2% dari total penderita kusta yang datang adalah anak-anak. Data tersebut diambil dari status penderita yang berumur kurang dari 14 tahun. Hasil penelitian juga menunjukkan perbandingan penderita laki-laki : perempuan adalah 1,6 : 1. Umur terbanyak penderita adalah usia 10-14 tahun sedangkan umur termuda adalah 4 tahun. Perkembangan umur yang rentan pada anak terkait juga dengan daya tahan tubuh (Ulfa, 2008).

2.2.2 Daya Tahan Tubuh Atau Imunitas

Daya tahan tubuh atau imunitas pada populasi penderita kusta merupakan suatu risiko. Populasi penderita kusta pada umumnya memiliki daya tahan tubuh atau imunitas yang sangat rendah. Imunitas pada penderita kusta sangat dibutuhkan untuk menjaga status kesehatannya dan mengurangi progresifitas penyakit. Imunitas penderita kusta yang rendah akan mengakibatkan percepatan kecacatan pada penderita (Boggild, 2004a). Imunitas yang baik dan stabil pada populasi kusta akan dapat mencegah terjadinya kerusakan pada kulit, saraf, anggota gerak, dan mata serta munculnya lesi pada kulit yang bisa diamati dari luar. Imunitas yang

baik perlu ditunjang dengan adanya faktor nutrisi yang cukup (Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999). Hasil penelitian di India menunjukkan 63% kasus penularan kusta terjadi antar rumah ke rumah dan umumnya berkaitan dengan ketersediaan nutrisi yang kurang mencukupi (Kumar, 1999).

2.2.3 Nutrisi

Nutrisi pada populasi penderita kusta merupakan suatu faktor risiko terutama penderita kusta anak. Nutrisi merupakan unsur yang akan membantu pertumbuhan dan pencegahan terhadap penyakit. Nutrisi pada anak juga akan meningkatkan status imunitas anak serta mencegah terjadinya anemia. Nutrisi pada populasi penderita kusta dibutuhkan untuk meningkatkan daya tahan imunitas. Nutrisi yang adekuat akan meningkatkan kadar albumin dan Fe dalam tubuh sehingga mengurangi progresifitas penyakit ke arah kecacatan (Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999).

Pemenuhan kebutuhan nutrisi yang cukup umumnya berkaitan dengan keadaan sosial ekonomi klien kusta. Penelitian retrospektif terhadap penderita kusta rawat jalan Kesehatan Kulit dan Kelamin RSUD dr. Subandi Jember tahun 2000 - 2004 menunjukkan 55,55% penderita pada kelompok sosial ekonomi rendah dengan pekerjaan tukang becak dan buruh menduduki peringkat tertinggi yaitu sebesar 230 penderita (Suhariyanto, 2005).

2.2.4 Sosial Ekonomi dan Pendidikan

Sosial ekonomi dan pendidikan pada populasi penderita kusta merupakan suatu faktor risiko. Penderita kusta sebagian besar merupakan masyarakat dengan status ekonomi dan berpendidikan rendah. Sherman (1994; dalam Hitchcock, Schubert, & Thomas, 1999) menjelaskan bahwa kelompok penderita yang berasal dari keluarga miskin sangat rentan terkena

penyakit menular terutama anak-anak. Anak dari keluarga miskin memiliki dua kali atau lebih risiko untuk mengalami beberapa masalah seperti keterbatasan fisik dan mental, serangan asma, defisiensi zat besi, dan injuri dibandingkan dengan kelompok anak lainnya.

Masalah kemiskinan berkaitan dengan masalah ekonomi pada suatu keluarga penderita kusta. Masa penyembuhan penderita kusta dapat berlangsung lama. Kondisi ekonomi yang cukup sangat diperlukan oleh penderita kusta dalam masa penyembuhan tersebut. Ekonomi yang memadai diperlukan dalam mencukupi kebutuhan nutrisi dalam mengurangi keterbatasan kelainan yang dialami terutama pada pasien anak. Populasi kusta pada anak yang berasal dari keluarga miskin umumnya meningkat dan mengarah kepada kelainan fisik dan kecacatan (Surya Online, Januari 2007).

Kondisi kelaianan fisik dan kecacatan pada klien kusta dewasa mengakibatkan klien kusta tidak dapat bekerja sehingga secara faktor ekonomi mengakibatkan klien kusta sebagai *populations at risk*. Klien kusta yang tidak bekerja maka secara pemasukan pendapatan keluarga akan berkurang sehingga kebutuhan ekonomi keluarga menjadi berkurang. Kondisi kecacatan dan keterbatasan fisik yang dimunculkan pada klien kusta di komunitas juga diperburuk oleh faktor lingkungan (Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999).

2.2.5 Lingkungan

Faktor lingkungan pada populasi penderita kusta merupakan faktor risiko. Penderita kusta sangat rentan terhadap paparan lingkungan yang kurang mendukung dalam masa pertumbuhan dan perkembangannya sehingga berisiko untuk terkena penyakit infeksi dalam jangka waktu cepat maupun lambat dan tergantung pada status nutrisi dan imunitas (Anderson & Mc Farlane, 2004).

Penderita dalam satu rumah atau keluarga umumnya tertular kusta dari kontak dan tinggal serumah dengan penderita kusta. Muchtar (2007) menyebutkan hasil tes MLPA (*Mycobacterium Leparae Particel Agglutination*) penderita kusta di Sulawesi Selatan memberikan hasil positif 65% pada penderita kusta anak dan 34% positif pada kontak serumah. Kontak serumah akan dapat menularkan kusta lebih cepat apabila didukung dengan perilaku *higienitas* individu yang buruk yang akan menempatkan ke kondisi *at risk* yang lebih tinggi (Surya Online, Januari 2007)

2.2.6 Perilaku Higiene Individu

Perilaku higiene personal pada populasi penderita kusta merupakan faktor *at risk*. Penderita kusta umumnya memiliki *personal hygiene* (*higienitas* seseorang) buruk (Kumar, 2001). Penderita kusta kurang menjaga kebersihan tubuh. Perilaku kebersihan diri penderita kusta memerlukan intervensi dari keluarga dalam monitoring dan bimbingan untuk pemenuhan kebersihan diri. Penderita minimal mandi tiga kali sehari dengan sabun maka kemungkinan besar akan terhindar dari penyebaran kuman kusta (Surya Online, Januari 2007).

Tindakan tersebut dapat menghindarkan penularan kusta karena penyakit kusta dapat ditularkan melalui saluran pernafasan dan kulit yang kontak lama dan terus menerus. Kondisi kerentanan individu yang kurang menjaga perilaku hidup bersih sehat dalam keluarga terutama keluarga dengan kusta akan mengakibatkan individu berisiko untuk terkena kusta lebih cepat. Kecacatan penderita dari keluarga kusta yang kurang mendapatkan perhatian dalam pemenuhan kebersihan kulit dan kebersihan diri akan lebih dini terjadi dari pada penderita dengan kebersihan yang adekuat (Yumarlis, 2007). Peningkatan perilaku klien kusta dalam menjaga kebersihan diri membutuhkan intervensi yang baik dari pelayanan kesehatan.

2.2.7 Pelayanan kesehatan

Pelayanan kesehatan yang memadai merupakan suatu kebutuhan yang sangat diperlukan pada *populations at risk* kusta. Pelayanan kesehatan yang tidak terjangkau oleh penderita kusta umumnya terjadi karena tempat tinggal terpencil sehingga akan menambah risiko masalah pada populasi kusta tersebut (Dharamshaktu, 1996). Pelayanan kesehatan yang diberikan oleh petugas kesehatan harus diupayakan menjadi strategi pelayanan kesehatan primer (*primary health care*) dan berfokus pada kebutuhan komunitas, memaksimalkan keterlibatan komunitas, meliputi seluruh sektor terkait, serta menggunakan teknologi kesehatan yang dapat diakses (*accessible*), dapat diterima (*acceptable*), terjangkau (*affordable*), dan sesuai (*appropriate*) (Anderson & McFarlane, 2004).

Pelayanan kesehatan primer sebagai upaya pelayanan pada *populations at risk* kusta dapat diupayakan melalui keperawatan komunitas. Perawat komunitas bertanggung jawab untuk melakukan identifikasi kebutuhan, sumber, dan nilai yang dibutuhkan pada populasi kusta terkait dengan aspek promosi, proteksi, dan prevensi. Perawat komunitas dapat menyusun pelayanan kesehatan bagi populasi kusta dan mengimplementasikan serta mengevaluasi terhadap program yang disusun bersama masyarakat (Helvie, 1997).

Perawat komunitas dapat berperan dalam pencegahan terhadap penyakit menular dengan melakukan pelayanan kesehatan yang mengutamakan pencegahan primer, sekunder, dan tersier (Swanson, 1997). Salah satu cara yang dapat perawat komunitas lakukan untuk menjamin keberlanjutan suatu program atau pelayanan kesehatan untuk menerapkan program promosi, proteksi, dan prevensi adalah membentuk kemitraan (Helvie, 1997). Populasi penderita kusta sebagai *population at risk* membutuhkan penanganan secara menyeluruh dalam mencegah

kecacatan dengan melakukan tiga level pencegahan secara baik yaitu prevensi primer, sekunder, dan tersier (Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999).

2.2.7.1 Promosi Kesehatan

Program promosi kesehatan dapat dilakukan melalui program eradikasi. Program eradikasi penyakit kusta dapat dilakukan melalui pengurangan jumlah penderita terinfeksi di populasi, penahanan sumber-sumber infeksi, dan pemecahan rantai transmisi penyakit kusta (Dharamshaktu, 1996). Program eradikasi penyakit kusta ditujukan untuk menangani permasalahan kusta dan penjangkauan penderita pada daerah-daerah yang sulit, sehingga memerlukan keterlibatan pelayanan kesehatan masyarakat dan dukungan dari pihak publik. Keterlibatan berbagai sektor di masyarakat ditekankan pada tindakan promosi kesehatan penderita kusta.

Program promosi kesehatan penderita kusta di Jepang dilakukan melalui upaya perlindungan hukum yang dicanangkan bersama antara pemerintah dan profesi kesehatan. Perlindungan hukum, politik, dan hak asasi manusia pada penderita kusta dilindungi dengan hukum negara. Promosi kesehatan diimplementasikan melalui media masa dan perlindungan tenaga kesehatan khususnya perawat yang merawat penderita kusta di masyarakat. Penekanan intervensi promosi kesehatan kusta adalah pada masalah psikososial penderita kusta yang berkembang di masyarakat dengan penghapusan diskriminasi dari kehidupan sosial (Aoki, 2002).

Promosi kesehatan pada penderita kusta di Rio de Janeiro, Brazil dilakukan melalui suatu program yang disebut dengan REPREHAN (*Reintegration of Hansen's Diseased Persons*). Program REPREHAN ditujukan bagi penderita kusta yang mengalami permasalahan terkait dengan kehidupan sosial dan ekonomi di masyarakat. Program promosi yang dilakukan adalah dengan mengenalkan tanda dan gejala kusta dan

menyadarkan pada penderita kusta untuk dapat melakukan perawatan diri secara mandiri untuk pengendalian penyakit kusta (Souza, 1996).

Pender, Murdaugh, dan Parsons (2002) program promosi kesehatan terhadap permasalahan kesehatan ditekankan pada *self care*. Proses perubahan perilaku pada penderita kusta dapat dilakukan melalui proses pembelajaran dalam perubahan gaya hidup dari yang paling sederhana, yang dapat dipengaruhi oleh tahap perkembangan, lingkungan fisik dan sosial, serta pengalaman.

Promosi kesehatan yang menekankan pada perawatan diri dapat dilakukan melalui pengenalan cara-cara pencegahan antara klien kusta dengan orang di sekitar. Promosi yang diajarkan antara lain menjaga kebersihan diri dan lingkungan sekitar terkait pencahayaan dan kelembaban rumah, menjaga keadaan lesi pada kulit, dan meningkatkan kekebalan tubuh melalui peningkatan kebutuhan nutrisi serta mencegah jatuh sakit (Pirayavaraporn, 1996).

Promosi dalam perubahan gaya hidup penderita kusta diperlukan untuk meningkatkan status kesehatan penderita kusta. Promosi yang dapat dilakukan melalui penyebaran informasi pada masyarakat (*mass campaigns*). Penyebaran informasi tersebut terkait dengan penyakit kusta, cara penularan, pengobatan, dan aspek sosial dari penyakit kusta (Lechat, 1996).

Penyebaran informasi melalui pengajaran kepada klien kusta tentang penyakitnya merupakan salah satu cara manajemen kusta yang efektif. Klien kusta membutuhkan jaminan bahwa dalam beberapa hari ke depan klien kusta akan memulai pengobatan antibiotik yang membuat klien hidup normal kembali dan diterima di masyarakat. Penjelasan yang menyeluruh terkait dengan penyakit dan mitos-mitos seputar kusta akan

dapat membantu klien menjadi kooperatif dalam diagnosis kusta dan peningkatan pengobatan kusta yang efektif (Britton, 2004).

Penyebaran informasi tentang kusta dapat ditekankan juga tentang cara mengatasi ketidakpatuhan dan ketakutan akibat kusta serta penolakan respon sosial. Organisasi sosial di Spanyol yang menekankan aspek sosial dalam promosi penyakit kusta telah dibentuk dengan nama *The Spanish Fontilles Association* (SFA) pada tahun 1902. SFA pada tahun 2001 membuat suatu program pameran fotografis yang menceritakan tentang kehidupan sosial penderita kusta dengan tema “*Approching you, approaching them, approaching timely*” (Bosch, 2003). Program tersebut ditindaklanjuti dengan adanya suatu program promosi kesehatan di Barcelona yang dibagi menjadi tiga tahap yaitu kesehatan, informasi, dan solidaritas untuk menjelaskan tentang kusta dan cara penanganan sebagai pencegahan kelainan dan kecacatan (Bosch). Kelainan dan kecacatan yang terjadi pada klien kusta dapat diintervensi perawat komunitas melalui program proteksi kesehatan.

2.2.7.2 Proteksi Kesehatan

Program proteksi kesehatan penderita kusta terkait dengan program eliminasi kusta. India menggunakan aspek politik dalam mempengaruhi kebijakan terkait dengan program eliminasi kusta. India mempengaruhi beberapa sektor yang ada di pemerintahan dan organisasi sosial untuk bersama-sama menangani kusta karena kusta membutuhkan perawatan yang lama (*Editorial The Lancet*, 1997). Program eliminasi kusta yang dicanangkan oleh WHO tahun 1996 adalah untuk mengurangi jumlah kasus kusta yaitu 1 kasus per 10.000 penduduk. Program tersebut mengalami kendala terkait dengan kondisi geografi masyarakat yang sulit untuk dijangkau, kurangnya infrastruktur kesehatan yang mendukung, dan penerimaan masyarakat yang kurang terkait dengan kusta (Noordeen, 1996).

Kendala tersebut mengakibatkan jumlah penderita kusta yang mengalami keterbatasan fisik bertambah. WHO (2000) menyusun suatu tindakan untuk mencegah kondisi keterbatasan dan kecacatan fisik pada klien kusta di masyarakat. Tindakan pencegahan ditekankan pada perawatan kaki, perawatan tangan, dan perawatan mata (*Guide To Eliminate Leprosy As A Public Health Problem* WHO, 2000).

Perawatan kaki klien kusta dibagi menjadi empat bagian, yaitu: (1) perawatan kaki dengan kulit yang kering dan pecah-pecah; (2) perawatan kaki yang melepuh pada telapak kaki atau diantara jari kaki; (3) perawatan kaki dengan *ulcer* tanpa adanya *discharge*; dan (4) perawatan kaki dengan *ulcer* dan adanya *discharge*. Perawatan kaki dengan kulit kering dan pecah-pecah dapat dilakukan dengan menganjurkan klien kusta untuk merendam kakinya selama 20 menit tiap hari di air dan mengolesi kakinya dengan minyak goreng atau *vaseline* secara teratur serta menganjurkan klien untuk menggunakan sepatu atau sandal sebagai pelindung kaki klien dari luka atau trauma (*Guide To Eliminate Leprosy As A Public Health Problem* WHO, 2000).

Perawatan kaki yang melepuh pada telapak kaki atau diantara jari kaki dapat dilakukan dengan membalut kulit yang melepuh menggunakan kain yang bersih atau kain kasa. Perawatan kaki yang mengalami *ulcer* tanpa adanya *discharge* dapat dilakukan dengan membersihkan *ulcer*/lesi memakai sabun dan air, kemudian balut dengan kain bersih dan menganjurkan klien untuk mengistirahatkan kakinya. Perawatan kaki yang mengalami *ulcer* dan ditemukan adanya *discharge* dilakukan dengan membersihkan *ulcer*, kemudian dibalut secara *antiseptik* dan menganjurkan klien untuk mengistirahatkan kakinya tersebut. Apabila tidak terjadi perubahan dalam empat minggu, maka merujuk klien ke rumah sakit atau puskesmas (*Guide To Eliminate Leprosy As A Public Health Problem* WHO, 2000).

Perawatan tangan pada klien kusta dibagi menjadi dua bagian, yaitu: (1) perawatan tangan yang mengalami *injuri* pada tangan selama memasak/bekerja; dan (2) perawatan tangan dengan kulit yang kering dan pecah-pecah. Perawatan tangan yang mengalami *injuri* pada waktu memasak/bekerja dapat dilakukan dengan membersihkan luka dan membalutnya dengan kain yang bersih, kemudian menganjurkan klien untuk mengistirahatkan kakinya, dan menganjurkan klien untuk menggunakan sarung tangan atau kain pembungkus tangan sebagai pelindung tangan ketika menyentuh suatu obyek yang bersifat panas atau tajam. Perawatan tangan dengan kulit yang kering dan pecah-pecah dapat dilakukan dengan menganjurkan klien kusta untuk merendam tangannya selama 20 menit tiap hari di air dan mengolesi tangannya menggunakan minyak goreng atau *vaseline* secara teratur (*Guide To Eliminate Leprosy As A Public Health Problem* WHO, 2000).

Perawatan mata pada klien kusta dibedakan menjadi dua bagian, yaitu: (1) perawatan mata klien yang ditandai dengan mata merah, nyeri, pandangan kabur, dan adanya *discharge*; dan (2) perawatan mata klien yang mengalami injuri pada kornea (*corneal ulcer*). Perawatan mata klien yang ditandai dengan mata merah, nyeri, pandangan kabur, dan adanya *discharge* dapat dilakukan dengan memberikan aspirin atau paracetamol, jika tersedia memberikan 1% atropine yang berupa tetesan mata dan steroid yang berbentuk salp. Mata klien ditutup dengan suatu bantalan yang bersih dan menganjurkan klien untuk ke rumah sakit atau puskesmas jika memungkinkan. Perawatan mata klien yang mengalami injuri pada kornea dapat dilakukan dengan memberikan antibiotik berbentuk salp, kemudian mata klien ditutup dengan suatu bantalan yang bersih dan menganjurkan klien untuk ke rumah sakit atau puskesmas jika memungkinkan (*Guide To Eliminate Leprosy As A Public Health Problem* WHO, 2000).

Tindakan perawatan tersebut dilakukan sebagai upaya proteksi atau perlindungan untuk mengurangi tingkat keterbatasan fisik dan kecacatan yang akan muncul. Tindakan perlindungan tersebut juga dapat ditunjang melalui pemberian MDT (*Multi Drug Therapy*) bagi penderita kusta (Smith, 1994). Pemberian MDT tersebut perlu ditunjang dengan partisipasi masyarakat, pembentukan jejaring kasus di masyarakat, dan adanya pusat rehabilitasi penderita kusta di masyarakat.

Pembangunan pusat rehabilitasi kusta di masyarakat sebenarnya menimbulkan permasalahan baru terkait dengan penyakit kusta. Permasalahan yang sederhana adalah adanya pelanggaran hak asasi manusia karena penderita kusta mendapatkan diskriminasi secara sosial dari kehidupannya (Watts, 1998). Penderita kusta yang mengalami diskriminasi tersebut akan berakibat pada aspek sosial penderita setelah pulang dari tempat rehabilitasi ke kehidupan masyarakat. Perjuangan penghapusan kebijakan dalam pembangunan rehabilitasi kusta di Jepang dimulai pada tahun 1960 dengan adanya kesepakatan bahwa isolasi penderita kusta merupakan suatu hal yang tidak konstitusional sehingga disarankan untuk meninjau kembali kebijakan tersebut (Watts, 2001). Isolasi klien kusta akan semakin menempatkan stigma yang kurang baik terhadap penyakit kusta, sehingga perlu adanya suatu program prevensi di masyarakat untuk mencegah kondisi penyakit kusta dan penyebarannya.

2.2.7.3 Prevensi Kesehatan

Program prevensi kesehatan kusta atau pencegahan penyakit kusta terkait dengan hasil Kongres di Geneva tahun 2006 yang menghasilkan dua strategi utama untuk menghapuskan kusta yaitu meningkatkan akses diagnosis kusta melalui pengintegrasian program pengendalian kusta ke dalam pelayanan kesehatan masyarakat dan menyediakan obat anti kusta yang efektif secara gratis. Pendeteksian kasus yang lebih awal akan dapat

mengurangi resiko kelainan bentuk dan cacat pada penderita, dan memastikan bahwa penderita kusta dapat hidup normal dan bermartabat di masyarakat (WHO, 2006).

Program prevensi kusta juga ditekankan tentang program prevensi kecacatan (*handicaps*) klien kusta. Kesakitan dan kecacatan pada klien kusta diakibatkan karena efek sekunder dari kerusakan saraf. Umumnya kesadaran klien dalam mencegah kerusakan tersebut sangat minimal. Klien kusta yang mengalami penurunan sensasi pada tangan dan kaki membutuhkan pengertian dan pemahaman secara baik tentang pentingnya perawatan diri dalam kehidupan sehari-harinya, khususnya identifikasi terhadap benda-benda yang berpotensi untuk menimbulkan trauma dan identifikasi keadaan lesi atau trauma yang terjadi (Britton, 2004). Tindakan perawatan diri yang diajarkan kepada klien kusta terbukti sangat efektif dalam mencegah ulcerasi pada tangan dan kaki klien kusta (Cross, 2001; dalam Britton, 2004).

Beberapa tindakan pencegahan yang dapat dilakukan klien kusta antara lain dengan pemakaian sepatu khusus bagi klien kusta yang mengalami penurunan sensasi pada kaki, tetapi sepatu khusus yang dapat mencegah trauma tersebut sulit untuk diproduksi dan akan menimbulkan stigma khusus pada klien kusta. Hasil penelitian pemakaian sepatu khusus klien kusta menunjukkan, pemakaian sepatu kain yang dijahit khusus sangat murah dan sangat melindungi, hemat biaya, dan lebih disukai daripada sepatu *orthopaedic* (Seboka, 1998; dalam Britton, 2004).

Tindakan pencegahan pada *ulcerasi* telapak kaki juga dapat dilakukan melalui mengistirahatkan telapak kaki tersebut. *Ulcerasi* pada telapak kaki muncul sebagai akibat peningkatan tekanan pada tulang penyangga utama yaitu telapak kaki dan akan hilang timbul akibat kelainan bentuk dan hilangnya sensasi. *Ulcerasi* atau lesi pada klien kusta berbeda dengan

ulcer pada klien dengan kaki diabetes atau gangguan *iskhemia* kaki lainnya. Pada klien kusta yang mengalami *ulcerasi* pada kaki akan kembali sembuh apabila dijaga dari penggunaan yang berlebihan (*weight-bearing*) (Kazen, 1999; dalam Britton, 2004).

Pengistirahatan penggunaan kaki (*no weight-bearing*) sebaiknya dilakukan sampai *ulcer* pada kaki sembuh. Komplikasi akibat *ulcerasi* membutuhkan tindakan pembedahan untuk membuang jaringan yang mati dengan *eksplorasi* dan *drainase*. Penggunaan antibiotik sebaiknya digunakan hanya pada infeksi tulang atau *septicemia*. Kontraktur pada tangan dan kaki serta *drop foot* dapat dicegah dengan perawatan mobilitas, tetapi apabila kontraktur pada tangan dan *foot drop* berat serta adanya kondisi *lagophthalmos*, *entropion*, dan *ectropion* dianjurkan untuk dilakukan rekonstruksi melalui pembedahan (Srinivasin, 1994; dalam Britton, 2004).

Smith (2008) mengatakan program prevensi dan pemberantasan kusta adalah dengan jalan mengontrol bukan melalui suatu eradikasi ataupun eliminasi kasus. Pendekatan epidemiologi dapat digunakan untuk melakukan kontrol terhadap kasus kecacatan kusta yang telah diujicobakan di beberapa negara di Amerika Latin. Program eradikasi kasus kusta memerlukan suatu peningkatan test diagnostik, stigma sosial, dan deteksi sumber-sumber penularan. Program eliminasi membutuhkan suatu proteksi dan prevensi secara menyeluruh terkait dengan imunisasi dan pengobatan MDT yang akan dijalani oleh penderita. Pendekatan yang realitis dalam prevensi dan proteksi kecacatan pada populasi kusta adalah dengan kontrol kasus kusta melalui *case detection* dan *treatment* kasus kusta serta pengintegrasian program pelayanan kesehatan di masyarakat.

Senior (2009) menyebutkan strategi dalam pencegahan kusta kedepan adalah dengan melakukan program kontrol sesuai dengan program WHO untuk eliminasi kusta. Intervensi yang dapat dilakukan adalah dengan melakukan vaksinasi dan *chemoprophylaxis* untuk kusta. Vaksinasi dan *chemoprophylaxis* dapat mencegah penularan kusta pada seseorang yang kontak dengan penderita dalam jangka waktu yang lama dan kontak serumah.

Imunisasi dapat diberikan pada penderita kusta untuk menekan keadaan kusta dan penyebarannya. Imunisasi dapat diberikan pada penderita kusta yang kontak langsung dan terus menerus terutama yang tinggal di daerah endemis kusta. Imunisasi diberikan dalam menekan penyebaran lebih lanjut, karena kusta dapat ditularkan dalam keadaan lingkungan yang lama dan adanya kontak yang berlangsung lama dan terus menerus (Smith, 2008).

Vaksin kusta untuk imunisasi penderita kusta telah dikembangkan di India dan merupakan bagian dari program eradikasi kusta. Vaksin ini didesain untuk digunakan sebagai suatu penghubung pada standar *multi drugs therapi* (MDT) untuk mempercepat penyembuhan dan mengurangi waktu serta biaya pengobatan (Mundur, 1998). Penderita yang mendapatkan vaksin kusta dan MDT memperlihatkan kemajuan klinik yang sangat cepat dan penghilangan bakteri yang bertahap dari dalam tubuh dibandingkan dengan penderita yang hanya menerima pengobatan berdasarkan standar WHO. Penderita yang mendapatkan MDT (rimfamisin dan 2 obat tambahan) membutuhkan waktu 12 sampai 24 bulan untuk pengobatan, sedangkan penderita yang menerima MDT dengan tambahan vaksin kusta hanya membutuhkan waktu 6 bulan (Mukherjee; dalam Mundur, 1998).

Pemberian MDT dalam terapi kusta memerlukan manajemen terapi secara khusus. Manajemen terapi kusta memerlukan terapi jangka panjang dalam mendukung keberhasilan program eliminasi kusta. Manajemen terapi kusta ditentukan berdasarkan klasifikasi jenis kusta yang dialami oleh klien kusta dan temuan klinis lainnya berdasarkan pemeriksaan diagnostik dan perkembangan penyakit (Mundur, 1998).

Manajemen terapi kusta dibedakan berdasarkan klasifikasi dari penyakit kusta. Kementerian Kesehatan RI untuk keperluan pengobatan kombinasi atau *Multidrug Therapy* (MDT) menggunakan gabungan Rifampicin, Lamprene dan DDS mengklasifikasikan kusta menjadi 2 tipe yaitu tipe PB (*Pausi Basiler*) dan tipe MB (*Multi Basiler*) (Hiswani, 2001). Kusta tipe PB umumnya berbentuk *indeterminate*, TT, dan BT. Kusta tipe MB biasanya berbentuk BB, BL, dan LL (Boggild, 2004b). Tipe kusta PB dan MB membutuhkan penanganan dalam penggunaan kombinasi minimal lebih dari 2 macam obat untuk mengatasi masalah proses infeksi penyakit tersebut. Waktu pengobatan kusta jenis PB adalah minimal 6 bulan sedangkan kusta jenis MB adalah minimal selama 12 bulan (WHO *Weekly Epidemiological Report*, Juni 2009).

WHO (2000) 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 dapsone 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 dapsone (100 mg), kemudian untuk setiap harinya (hari ke-2 sampai hari ke-28) klien akan meminum 1 tablet dapsone (100 mg) (*Guide To Eliminate Leprosy As A Public Health Problem* WHO, 2000).

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 dapsone 100 mg berupa tablet. Aturan pemakaiannya adalah pada setiap bulannya yaitu pada hari pertama, klien akan meminum 2 kapsul rifampicin (300 mg X 2), 3 kapsul clofazimine (100 mg X 3) dan 1 tablet dapsone (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) (*Guide To Eliminate Leprosy As A Public Health Problem WHO, 2000*).

Penggunaan MDT pada klien kusta anak (usia 10 sampai 14 tahun) 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 dan rifampicin 150 mg berupa kapsul dan dapsone 50 mg berupa tablet. Aturan pemakaiannya adalah pada setiap bulannya yaitu pada hari pertama, klien akan meminum 2 kapsul rifampicin (300 mg + 150 mg) dan 1 tablet dapsone (50 mg), kemudian untuk setiap harinya (hari ke-2 sampai hari ke-28) klien akan meminum 1 tablet dapsone (50 mg). Untuk anak yang usianya dibawah 10 tahun, maka dosis disesuaikan dengan berat badan anak (*Guide To Eliminate Leprosy As A Public Health Problem WHO, 2000*).

Penggunaan MDT pada klien kusta anak (usia 10 sampai 14 tahun) 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 dan rifampicin 150 mg, clofazimine 50 mg berupa kapsul serta dapsone 50 mg berupa tablet. Aturan pemakaiannya adalah pada setiap bulannya yaitu pada hari pertama, klien akan meminum 2 kapsul rifampicin (300 mg + 150 mg), 3 kapsul clofazimine

(50 mg X 3) dan 1 tablet dapson (50 mg), kemudian untuk setiap harinya (hari ke-2 sampai hari ke-28) klien akan meminum 1 kapsul clofazimine (50 mg) setiap 2 hari sekali dan 1 tablet dapson (50 mg) untuk setiap hari satu kali. Untuk anak yang usianya dibawah 10 tahun, maka dosis disesuaikan dengan berat badan anak (*Guide To Eliminate Leprosy As A Public Health Problem WHO, 2000*).

Pemberian MDT untuk masing-masing kombinasi obat, kadang-kadang menimbulkan efek samping yang sangat tidak diinginkan. Efek samping untuk masing-masing penggunaan obat berbeda-beda untuk setiap klien kusta dan sangat bersifat individual (Boggild, 2004a). 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. Tanda alergi yang umumnya akan muncul adalah terjadi merah pada kulit dan menimbulkan rasa gatal atau bintik hitam pada kulit. Apabila terdapat kasus ini, klien diminta untuk menghentikan mengkonsumsi obat MDT dan merujuk klien ke rumah sakit atau puskesmas terdekat (*Guide To Eliminate Leprosy As A Public Health Problem WHO, 2000*).

Reaksi kusta dapat muncul akibat efek samping MDT maupun 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 (Sommerfeld, 1996). Reaksi tersebut meliputi: (1) lesi kulit yang ada menjadi bengkak dan kemerah-merahan; (2) nyeri pada lesi yang kecil-kecil dan kemerah-merahan; (3) saraf tepi menjadi nyeri, lunak dan bengkak; (4) kerusakan saraf ditandai dengan hilangnya sensasi dan kelemahan otot; (5) demam dan rasa tidak enak badan; dan (6) tangan dan kaki mungkin terjadi pembengkakan (WHO, 2000).

Klien yang mengalami tanda dan gejala tersebut, maka klien harus segera merujuk ke pelayanan kesehatan terdekat untuk mendapatkan penanganan. Reaksi yang muncul tersebut membutuhkan pengobatan segera untuk mencegah kerusakan atau kelainan fungsi yang *irreversible*. Pemberian aspirin ataupun paracetamol dapat dilakukan untuk mengurangi nyeri dan demam serta klien dianjurkan untuk istirahat selama mengalami reaksi tersebut. Bengkak yang terjadi dapat diberikan terapi corticosteroid seperti prednisolone dengan dosis 1 mg per kg berat badan. Dosis penggunaan prednisolone dikurangi setiap 2 minggu dan obat MDT terus digunakan selama reaksi tersebut muncul (WHO, 2000).

Keberhasilan program MDT dapat ditunjang dengan adanya pendampingan MDT ataupun pemberi perawatan dalam MDT kusta (WHO, 2000). Program pendampingan MDT dirancang untuk mengatasi permasalahan putus obat yang umumnya terjadi pada klien kusta. Kondisi putus obat klien kusta terjadi karena kekurangan persediaan obat di pusat pelayanan kesehatan, akses yang kurang dari jasa pelayanan kesehatan atau tidak adanya petugas kesehatan yang memberikan perawatan.

Program pendampingan MDT kusta akan memberikan suatu pilihan kepada klien kusta untuk memilih pemberi perawatan yang klien kusta harapkan. Pemberi perawatan kusta yang diinginkan oleh klien kusta dapat diberikan bimbingan atau pelatihan singkat dalam perawatan klien kusta, yang dapat dimulai saat klien kusta pertama kali didiagnosis kusta. Klien kusta dapat memilih orang terdekat untuk menemani klien kusta dalam pemberian perawatan (*Guide To Eliminate Leprosy As A Public Health Problem* WHO, 2000).

Pemberi perawatan yang diharapkan oleh klien kusta dapat dipilih berdasarkan karakteristik tertentu berdasarkan keinginan klien kusta. Karakteristik pemberi perawatan yang diinginkan umumnya dipengaruhi oleh faktor pribadi orang yang pilih, kedekatan dan lingkungan (McGregor, 1997). Karakteristik pemberi perawatan meliputi aspek usia, jenis kelamin, tingkat pendidikan, pekerjaan, dan pemberi perawatan (TV Padma New Delhi, 2006). Pendampingan klien kusta dalam pemberian perawatan selama mengikuti program MDT akan berdampak pada penerimaan kusta di masyarakat dan lingkungannya.

Program promosi, prevensi, dan proteksi tersebut disusun untuk mengurangi kondisi *population at risk* kusta. Ketidakberhasilan program tersebut akan menempatkan klien kusta sebagai *population at risk* dengan pendekatan secara epidemiologi. Semenza (2008) menggunakan tiga pendekatan secara epidemiologi untuk menggambarkan *populations at risk* yang sedang mengalami suatu masalah kesehatan. Ketiga pendekatan tersebut adalah *communicable disease transmittion, immediate versus long term benefits, dan exposure prevalence*.

Pendekatan *communicable disease transmittion* menekankan pada peningkatan insidensi atau prevalensi penyakit infeksi pada suatu populasi akan dapat mengancam kondisi kesehatan di suatu populasi tersebut.

Pendekatan *immediate versus longterm benefits* menyatakan pendekatan secara *longterm* pada *populations at risk* sangat baik karena membutuhkan suatu intervensi yang cermat dalam menurunkan *morbidity* dan *mortality* terhadap kasus penyakit yang dihadapi oleh populasi. Pendekatan *exposure prevalence* menyatakan bahwa semakin terpapar suatu kelompok atau populasi terhadap penyakit maka semakin tinggi risiko penyakit yang akan terjadi pada populasi tersebut (Semenza, 2008).

Berdasarkan pendekatan Semenza (2008) populasi klien kusta tergolong kedalam *populations at risk*. Penyakit kusta memiliki insidensi dan prevalensi yang cukup tinggi di masyarakat dan membutuhkan penanganan yang cermat dan menyeluruh dalam melakukan program eliminasi kusta untuk menekan angka morbiditas dan mortalitas yang ditimbulkan oleh kusta. Insidensi dan prevalensi penyakit kusta terjadi pada populasi atau kelompok yang berisiko tinggi untuk terjadinya masalah kusta.

Keberadaan kusta di masyarakat akan mengalami penolakan dari aspek kehidupan sosial. Penolakan ini terjadi sebagai suatu akibat labeling kusta sebagai penyakit yang menjijikan dan penyakit yang dikarenakan suatu dosa, sehingga masyarakat memberikan pandangan yang buruk atau stigma terhadap kondisi lesi pada kulit dan kecacatan klien kusta, serta mengakibatkan suatu diskriminasi secara sosial terhadap penderita kusta di masyarakat (Al-Qubati, 1996).

2.3 Labeling, Stigma, Dan Diskriminasi Sosial Klien Kusta

Labeling merupakan suatu sumber stigmatisasi dari suatu keadaan yang jelas dan nyata terhadap penggunaan label atau nama suatu penyakit yang dipersepsikan secara salah (Sartorius, 2002; dalam White, 2008). Pada waktu pasien pertama kali mendengar istilah diagnosis medis atau penyakit maka istilah tersebut merupakan hal yang sangat penting bagi dirinya. Keadaan tersebut terkait dengan apa yang dirasakan atau keadaan cacat yang

ditetapkan. Seseorang yang didiagnosis menderita penyakit kusta merupakan suatu istilah yang penuh dengan persepsi dan berkenaan terhadap suatu perumpamaan sehingga dipersepsikan oleh penderita sebagai suatu kondisi yang cacat bagi dirinya (White).

Stigma dari beberapa penyakit dan kelainan merupakan isu sentral dalam kesehatan masyarakat. Praktisi kesehatan masyarakat mulai berminat dan melakukan penelitian berkaitan dengan stigma suatu penyakit sebelum mengambil suatu kebijakan kesehatan yang akan diimplementasikan dalam mengatasi masalah tersebut (Weiss, 2006). Stigma dalam pelayanan kesehatan dapat didefinisikan sebagai suatu proses sosial yang berhubungan dengan pengalaman seseorang terhadap suatu penyakit. Pengalaman tersebut dikarakteristikan dengan eksklusi, penolakan, menyalahkan, atau devaluasi. Karakteristik tersebut muncul didasarkan pada suatu pengalaman atau alasan-alasan untuk mengantisipasi keadaan sosial yang ada. Antisipasi tersebut diambil melalui suatu keputusan sosial mengenai seseorang atau kelompok yang diidentifikasi adanya suatu masalah kesehatan yang utama (Weiss).

Stigma pertama kali dipergunakan oleh bangsa Yunani untuk menandakan tanda jasmani yang menggambarkan sesuatu yang tidak baik dan tidak biasa tentang status moral yang sangat signifikan. Stigma menggambarkan kecacatan sebagai suatu hal yang menyudutkan bagi penderita, dan orang yang mendapatkan stigma umumnya tidak akan diterima dan tidak dihargai atau dihormati serta akan tidak diakui dan akan didiskualifikasi dari penerimaan sosial (Goffman, 1963; dalam Wong, 2004). Goffman (1963; dalam Wong, 2004) menyebutkan tiga faktor yang mengakibatkan adanya stigma, yaitu: adanya stigmatisasi karena kecacatan fisik, stigmatisasi karena karakter individu, dan stigmatisasi karena suatu kelas sosial. Ketiga kriteria tersebut apabila dikaitkan dengan penyakit kusta maka ketiga hal tersebut akan muncul dan dialami oleh klien kusta.

Klien kusta dari stigmatisasi kecacatan fisik, maka klien kusta merupakan bagian dari kelompok dengan kelainan bentuk fisik sehingga ada kelainan bentuk yang kelihatan pada klien kusta. Stigmatisasi karena karakter individu klien kusta diakibatkan oleh adanya kepercayaan yang memandang klien kusta menderita penyakit dikarenakan suatu hukuman untuk dosa yang klien lakukan. Stigmatisasi kelas sosial, kusta umumnya dipandang sebagai penyakit karena kemiskinan yaitu individu dari kelas ekonomi yang lebih rendah (Wong, 2004).

Stigma merupakan suatu proses sosial yang dialami atau diantisipasi oleh suatu kelompok. Proses sosial tersebut ditandai dengan pengeluaran, penolakan, menyalahkan atau devaluasi. Hasil dari stigma yang dialami, dipersepsi atau diantisipasi dari suatu pertimbangan sosial yang kurang baik tersebut akan mengakibatkan suatu diskriminasi sosial. Stigma akan mengakibatkan suatu diskriminasi sosial sehingga menyebabkan suatu dampak ketakutan pada individu dan keluarga untuk mencari pertolongan terhadap apa yang mereka perlukan (Anonymous, 2009). Kusta mengakibatkan banyak permasalahan pada penderita, seperti penghindaran, kealpaan, separasi, siksaan dan tidak dihormati di dalam masyarakat sehingga mengakibatkan penderita tidak mencari perawatan dan menyembunyikan penyakitnya. Penyembunyian sementara pada tahap awal akan dapat memberikan rasa aman dan bebas pada klien kusta tetapi hal ini akan berdampak pada kondisi klien yang semakin parah.

Stigma dapat dibedakan menjadi 4 tipe, yaitu: (1) *felt stigma*; (2) *internalized stigma*; (3) *enacted stigma*; dan (4) *institutional stigma*. *Felt stigma* merupakan suatu stigma yang dirasakan, dan ditandai dengan adanya sikap negatif masyarakat yang dirasakan oleh mereka yang mempunyai suatu kondisi cacat dan digambarkan dengan suatu perasaan negatif dari masyarakat. *Internalized stigma (self stigma)* merupakan stigma yang ditunjukkan adanya rasa rendah diri dari penderita sebagai akibat penerimaan

akhir dari suatu kondisi mereka. Stigma ini ditandai dengan harga diri rendah, keputusan, dan rasa bersalah atau *self-blame* berhubungan dengan kondisi yang digambarkan dengan rasa negatif. *Enacted stigma* merupakan stigma yang ditandai dengan suatu keadaan diskriminasi sosial yang nyata (seperti perceraian, penolakan seseorang untuk menggunakan transportasi umum) atau perilaku negatif (seperti gosip). *Institutional stigma* merupakan stigma atau diskriminasi dari suatu kegiatan kelembagaan atau suatu kebijakan. Stigma tersebut dapat berupa pengaturan klinik terpisah untuk klien kusta, hak atas persetujuan suatu tindakan, hak atas hukum atau aturan sosial atas dasar penyakitnya, contohnya seperti bangunan tanpa elevator, trotoar tanpa anak tangga yang membatasi kegiatan aktivitas orang cacat (Anonymous, 2009).

Penyebab munculnya stigma dalam masyarakat dapat ditentukan oleh beberapa faktor, yaitu: (1) kurang pengetahuan; (2) sikap; (3) ketakutan; dan (4) malu dan salah (Hotez, 2008). Kurang pengetahuan tentang penyebab dan sifat penyakit dapat disembuhkan atau tidak, penyebaran penyakit, dan penyakit tersebut diturunkan atau tidak, sehingga hal-hal tersebut akan menimbulkan suatu perilaku tidak logis pada penderita. Orang yang berpendidikan dan berkedudukan dapat juga mengalami salah paham tentang kusta. Sikap merupakan faktor penyebab stigma yang paling besar. Sikap merupakan suatu respon yang dipelajari dan diwujudkan dalam bentuk aktivitas sosial. Sikap umumnya merupakan hasil pengalaman masa lalu dan sering juga digambarkan dalam kaitannya dengan kepercayaan (evaluasi), keyakinan (perasaan) dan kecenderungan perilaku. Sikap masyarakat menjadi bagian dari suatu kepercayaan budaya dan sistem nilai. Perubahan pengalaman akan memberikan kesempatan untuk membawa perubahan didalam sikap seseorang.

Ketakutan adalah suatu daya penggerak stigma yang utama. Masyarakat umumnya takut pada dua hal, yaitu kelainan bentuk suatu penyakit dan

pengeluaran dari kehidupan sosial. Pengeluaran dari kehidupan sosial meliputi kesempatan untuk menikah ditiadakan atau hak untuk memiliki anak tidak ada dalam suatu keluarga serta pengurangan pendapatan secara ekonomi. Ketakutan karena risiko transmisi penyakit merupakan aspek yang umumnya juga terjadi di masyarakat. Para petugas kesehatan kadang-kadang juga tidak mau bekerja sama dalam menangani klien kusta di masyarakat (Nations, 2009).

Salah dan malu sebagai penyebab stigma dipengaruhi oleh sikap dan kepercayaan yang berlaku di masyarakat. Penderita akan merasa malu sebagai akibat adanya budaya dan persepsi dari masyarakat. Masyarakat mempersepsikan bahwa penderita mengalami kusta karena mereka telah berbuat sesuatu yang salah dan melanggar suatu aturan atau larangan sehingga mereka kemudian dihukum oleh Tuhan menderita kusta karena kesalahan mereka sendiri. Hal ini mengakibatkan klien kusta akan merahasiakan hasil diagnosis kusta. Adanya perasaan malu dan bersalah ini akan mengakibatkan klien kusta menarik diri dari keikutsertaan dalam aktivitas sosial. Klien kusta yang tinggal bersama keluarga juga merasa takut karena mereka umumnya beranggapan bahwa kehadiran mereka akan berdampak negatif terhadap kehidupan keluarganya (Nations, 2009).

Stigmatisasi penderita kusta menjadi isu pada masalah kesehatan dilaporkan oleh WHO pada bulan Januari 2003. Beberapa negara endemik kusta melakukan pendeteksian awal tiap tahun telah mengurangi kejadian kusta melalui suatu promosi untuk penghapusan kusta (*Leprosy Elimination Campaigns/LECs*) (*Weekly Epidemiology Report*, 2003; dalam Bosch, 2003). Program kerja LECs adalah penghapusan diskriminasi sosial populasi kusta terkait dengan aspek stigma dan *label at risk* pada penderita kusta yang dapat menularkan orang-orang atau masyarakat di sekitar penderita kusta.

Label *at risk* pada penderita kusta dapat berdampak negatif pada populasi. Zulkifli (2003) *labeling* pada penderita kusta sebagai suatu kelompok risiko di masyarakat dikarenakan kondisi kecacatan yang ditimbulkan penyakit tersebut. Hal ini akan berdampak pada klien kusta yang akan menempatkan klien kusta sebagai warga komunitas minoritas secara sosial akibat ketakutan masyarakat terhadap penularan kusta.

Kondisi populasi kusta sebagai *populations at risk* mengakibatkan pelayanan kesehatan yang diterima kelompok tersebut sangat tidak memadai. Populasi kusta mendapatkan *stigma* dan *labeling* yang buruk karena kondisi fisik penyakit kusta seperti luka pada kulit yang bentuknya mengerikan dan sangat kotor. Kusta umumnya diderita oleh suatu kelompok dari kondisi kelas sosial ekonomi yang rendah. Keberadaan kondisi tersebut mengakibatkan penanganan yang kurang memadai sehingga akan sangat menularkan pada masyarakat di sekitarnya (Boggild, 2004b).

Dampak sosial terhadap penyakit kusta mengakibatkan masalah isolasi sosial dan diskriminasi sosial pada penderita kusta di masyarakat. Penerimaan penyakit kusta di masyarakat masih sulit, hal ini dikarenakan kusta sebagai penyakit menular, tidak dapat diobati, penyakit keturunan, kutukan, dan menyebabkan kecacatan (Watts, 2001). Hal ini mengakibatkan penderita kusta merasa putus asa sehingga tidak tekun untuk berobat. Hal ini dapat dibuktikan dengan kenyataan bahwa penyakit mempunyai kedudukan yang khusus diantara penyakit-penyakit lain, sehingga terjadi kecenderungan bahwa masalah kusta telah beralih dari masalah kesehatan ke masalah sosial (Zulkifli, 2003).

Permasalahan sosial kusta akan berakibat klien kusta di masyarakat mengalami suatu kehilangan peran dan akan mengalami suatu proses berduka. Kehilangan merupakan suatu situasi aktual dan potensial saat sesuatu yang berharga harus pergi atau hilang dan tidak kembali dari

kehidupan klien (DeLaune & Ladner, 2002). Klien kusta yang dinyatakan menderita penyakit kusta akan merasa kehilangan sesuatu misalnya kesehatannya selama ini karena akan merasa dirinya sekarang sakit.

Kondisi sakit yang dialami klien kusta akan berkembang pada munculnya reaksi berduka dalam kehidupannya. Berduka merupakan reaksi emosi terhadap kehilangan dan biasanya terjadi akibat perpisahan yang diimanifestasikan dalam perilaku, perasaan dan pikiran (misalnya: menangis, murung dan menarik diri) (DeLaune & Ladner, 2002). Individu yang mengalami duka cita mencoba berbagai strategi untuk menghadapinya Worden (1982; dalam DeLaune & Ladner, 2002) individu akan melakukan empat tugas duka cita, yaitu menerima realitas dari kehilangan, mengalami kepedihan akibat kehilangan, menyesuaikan lingkungan, dan memberdayakan kembali energi emosional kedalam hubungan yang baru. Klien yang didiagnosis kusta akan mencoba berbagai macam strategi untuk menghadapi kondisi krisis yang dialaminya sehingga akan melalui reaksi berdukanya dengan wajar.

Klien dalam menjalani proses berduka akan dibagi menjadi beberapa tahap yaitu penolakan, marah, tawar menawar, depresi, dan penerimaan (Kobler Ross, 1969; dalam DeLaune & Ladner, 2002). Klien kusta dalam menjalani penyakitnya dan kondisi sakitnya akan melalui beberapa tahapan berduka akibat suatu kehilangan berikut ini:

2.3.1 Penolakan

Klien yang didiagnosis kusta pada awalnya akan menolak dan mengisolasi diri. Respon yang muncul pada klien antara lain tidak percaya terhadap hal tersebut dan tidak siap menghadapi masalah ataupun memperhatikan kegembiraan yang dibuat-buat.

2.3.2 Marah

Klien akan marah terhadap orang lain dan lebih iritable/sensitif. Klien akan mengekspresikan kemarahan dan bermusuhan serta bersikap menyalahkan takdir yang dialaminya.

2.3.3 Tawar menawar

Pada fase ini klien mulai tawar menawar terhadap kehilangan dengan mengekspresikan rasa bersalah, takut, *punishment* terhadap rasa berdosa, baik nyata ataupun imajinasi. Pada fase ini klien juga memiliki harapan-harapan yang mau dilakukan sebelumnya ataupun sesudahnya akibat penyakitnya saat ini.

2.3.4 Depresi

Pada tahap depresi klien akan mengungkapkan rasa berduka terhadap apa yang terjadi dan kadang klien bicara bebas dan menarik diri. Klien juga bisa menunjukkan sikap seperti menangis dan tidak banyak bicara terhadap kesedihan yang sedang dialaminya.

2.3.5 Penerimaan

Klien menunjukkan penurunan ketertarikan terhadap lingkungan sekitar dan dukungan yang diberikan padanya. Klien mulai berkeinginan membuat rencana-rencana untuk mengatasi permasalahan. Kondisi klien ini mulai tenang menghadapi situasi krisis yang dialami. Situasi krisis yang dialami klien kusta berkaitan dengan keadaan penyakitnya yang mengarah ke permasalahan kehidupan sosialnya di masyarakat.

Masalah sosial yang umumnya terjadi adalah adanya isolasi sosial dan diskriminasi sosial (Al-Qubati, 1996). Diskriminasi merupakan suatu perlakuan suatu individu atau menggolongkan seseorang dengan sikap memihak atau prasangka. Diskriminasi pada umumnya berkaitan dengan hak asasi manusia dan pemberian labeling dalam berbagai lapisan

masyarakat. Diskriminasi dalam lapisan masyarakat mencakup pelayanan kesehatan, ketenagakerjaan, peraturan, kesejahteraan sosial, dan kesehatan reproduktif dan kehidupan berkeluarga (Jacob, 2008).

Berdasarkan konsep stigma dan diskriminasi diatas dapat disimpulkan bahwa diskriminasi dan stigma saling berhubungan dalam kehidupan psikososial klien kusta. Stigmatisasi mencerminkan suatu sikap, tetapi diskriminasi adalah suatu tindakan atau perilaku. Diskriminasi adalah suatu jalan yang menggambarkan dengan buruk terhadap pemikiran dan dengan sengaja atau dengan tidak berhati-hati. Individu yang digambarkan dengan buruk tersebut mengalami diskriminasi dan pelanggaran hak azasi manusia. Penggambaran yang buruk dari pemikiran tersebut dapat mengakibatkan seseorang untuk bertindak dengan cara menyangkal jasa pelayanan atau akan memberikan suatu sebutan yang jelek pada orang lain.

Senior (2009) mengatakan manajemen penyakit kusta berkaitan dengan manajemen aspek psikososial penderita dan keluarga. Salah satu tujuan yang akan dicapai pada hari kusta sedunia pada tanggal 29 Januari 2009, adalah menghilangkan stigma dan labeling seputar penyakit kusta yang melekat pada diri penderita. Konferensi Stigma yang keempat di Inggris pada tanggal 21-23 Januari 2009, mendeklarasikan tentang penghapusan stigma dan labeling pada penderita kusta terkait dengan kecacatan yang dialami. Hal ini juga didukung oleh Komisi Hak asasi Manusia dari PBB (Kongres Leprosy Geneva; WHO, 2006) yang menyebutkan bahwa penderita kusta berhak mendapatkan haknya sebagai manusia yang hidup tanpa adanya suatu diskriminasi. Diskriminasi yang didapatkan oleh klien kusta akan menempatkan klien kusta di komunitas sebagai *population at risk*. Perawat komunitas dalam memberikan pelayanan keperawatan pada *population at risk* ditekankan pada mengkaji kebutuhan dan sumber-sumber serta mengidentifikasi nilai-nilai dalam populasi tersebut melalui kerja sama dengan komunitas (Swanson, 1997).

Stigma yang berhubungan dengan kusta merupakan suatu kondisi yang telah dibakukan dan berakar dari jaman dahulu akibat salah paham yang mendalam terhadap penyakit tersebut serta menjadikan suatu cerita tersendiri bagi masyarakat (Caines, 2004). Proses keberhasilan penerimaan terhadap klien kusta di masyarakat bersama dengan status sosialnya yang secara budaya dapat diterima dengan ketidakhadiran adanya penyakit serta harus diperlakukan bukan sebagai orang yang cacat membutuhkan penanganan yang menyeluruh.

Penerimaan klien kusta di masyarakat secara sosial budaya sangat dipengaruhi oleh situasi kehidupan masyarakat. Penanganan yang dilakukan oleh klien kusta juga sangat bervariasi yang dipengaruhi kehidupan sosialnya. Hal ini berakibat klien kusta menggunakan jasa pengobatan alternatif tradisional berdasarkan kepercayaan yang diterimanya (Nicholls, 2002). Kepercayaan klien akan mempengaruhi terhadap pencarian pelayanan kesehatan dan perilaku kesehatan klien dalam mengupayakan kesembuhannya (Foster & Anderson, 1999).

Perilaku kesehatan klien untuk mencari kesembuhan di masyarakat sangat beragam karena dipengaruhi oleh kondisi sosial budaya masyarakat setempat (Foster & Anderson, 1999). Beberapa model perilaku kesehatan dikenalkan untuk mengidentifikasi perilaku kesehatan masyarakat, antara lain model Suchman, model Hochbaum, model Fabrega, model Mechanica, model Andersen, dan model Langlie (Muzaham, 1995).

2.3.1 Model Suchman (1965)

Model ini menyangkut pola sosial dari perilaku sakit yang tampak pada cara orang mencari, menemukan, dan melakukan perawatan medis. Individu yang mengira dirinya sakit akan mengambil beberapa tindakan antara lain: (1) Akan mencoba mengurangi atau mengontrol gejala tersebut dengan pengobatan sendiri; (2) Akan meminta nasehat dari pihak

keluarga dan teman dengan tujuan untuk memperoleh pengakuan agar bisa bebas dari tuntutan dan tanggung jawab sosial; dan (3) Ketika berhubungan dengan pelayanan medis, klien ingin mendapatkan pengesahan agar bisa bebas dari tuntutan dan tanggung jawab sosial.

Pada tahap klien menjadi pasien akan tergantung pada pihak pemberi pelayanan medis, maka terpaksa klien akan menerima serangkaian tindakan dokter atau petugas kesehatan. Penerimaan ini sangat dipengaruhi oleh faktor fisik, administratif, sosial psikologis dan komunikasi dokter dan pasien. Pada tahap pemulihan klien akan diberikan kelonggaran untuk tidak melakukan peranan seaktif dulu dan perlu resosialisasi untuk menerima perubahan perannya di masyarakat.

2.3.2 Model Hochbaum (1974)

Kesiapan seseorang untuk melakukan suatu tindakan ditentukan oleh pandangan orang tersebut terhadap bahaya penyakit tertentu dan persepsi mereka terhadap kemungkinan akibat (baik secara fisik dan sosial) bila terserang penyakit tersebut. Penilaian seseorang terhadap perilaku kesehatan tertentu dipandang dari sudut kebaikan dan kemanfaatan (misal: tingkat bahaya dan keparahan). Kemudian dibandingkan dengan persepsi terhadap pengorbanan (baik secara fisik maupun uang) yang harus dikeluarkan untuk melaksanakan tindakan tersebut. Suatu kunci untuk melakukan tindakan kesehatan yang tepat harus ada, baik dari sumber internal (misal: gejala penyakit), maupun eksternal (misal: interaksi antar personal dan komunikasi massa).

2.3.3 Model Fabrega (1973)

Tingkat keputusan selama dalam keadaan sakit dipengaruhi oleh faktor-faktor tertentu, antara lain: pengenalan gejala penyakit, evaluasi gejala penyakit, kemungkinan pengobatan, mempertimbangkan rencana pengobatan, memilih rencana pengobatan, dan kenangan sakit.

2.3.4 Model Mechanica (1962)

Model ini mengembangkan suatu model mengenai faktor-faktor yang mempengaruhi perbedaan cara orang melihat, menilai, serta bertindak terhadap suatu gejala penyakit. Model ini menggunakan sepuluh variabel yang menentukan perilaku kesehatan, antara lain: (1) Adanya tanda-tanda penyimpangan dan gejala penyakit yang dirasakan dan dikenal; (2) Seberapa jauh gejala-gejala penyakit dipandang serius oleh seseorang; (3) Seberapa jauh gejala-gejala penyakit dapat menimbulkan gangguan dalam kehidupan keluarga, pekerjaan dan kegiatan-kegiatan sosial; (4) Frekuensi terjadinya gejala penyakit; (5) Batas toleransi dari orang yang menilai gejala tersebut; (6) Informasi yang tersedia, pengetahuan, kebudayaan, serta pandangan orang yang menilai; (7) Adanya kebutuhan pokok lain yang menimbulkan pengabaian atau penolakan terhadap gejala tersebut; (8) Kebutuhan untuk melawan atau berkompetisi dengan penyakit; (9) Adanya kompetisi terhadap berbagai kemungkinan interpretasi yang timbul setelah gejala penyakit diketahui; dan (10) Sumber pengobatan yang tersedia serta biaya yang harus dikeluarkan.

2.3.5 Model Andersen (1968)

Pemanfaatan pelayanan kesehatan oleh keluarga, tergantung pada predisposisi keluarga untuk menggunakan jasa pelayanan kesehatan, kemampuan mereka untuk melaksanakannya, dan kebutuhan mereka terhadap jasa pelayanan tersebut.

2.3.6 Model Langlie (1977)

Model ini mengemukakan model perilaku pencegahan gangguan kesehatan dengan cara menggabungkan variabel sosio-psikologi dan model kepercayaan kesehatan dengan karakteristik kelompok sosial.

Model-model perilaku kesehatan tersebut diatas akan sangat menentukan klien untuk menggunakan jasa pelayanan kesehatan berdasarkan kepercayaan

dan budaya klien. Penggunaan pelayanan kesehatan sebaiknya ditekankan dan disesuaikan dengan pola budaya yang ada di masyarakat. Branch dan Paxton mengemukakan cara-cara perawat yang dapat lakukan untuk menekan konflik budaya (Omeri & McFarland, 2008). Cara-cara tersebut antara lain: (1) Asuhan keperawatan yang holistik dengan penekanan pada orang lingkungan (budaya) sehat dan keperawatan; (2) Bantu hubungan perawat dan klien melalui sumber khusus seperti perawat *bilingual*, penterjemah, dan perawat *bicultural*; (3) Tetapkan norma yang mengizinkan keluarga terlibat proses penyembuhan; (4) Identifikasi dan ketahui sumber-sumber masyarakat non tradisional seperti *herbalist* lokal; (5) Rujuk pada penyembuh yang tepat untuk penyakit tertentu; (6) Gunakan program *in service* untuk penjelasan lebih lanjut ke komunitas tentang praktek kesehatan khusus; dan (7) Promosikan keberagaman batang tubuh keilmuan sebagai konsep pada pendidikan mahasiswa keperawatan

Cara-cara tersebut diatas juga perlu ditekankan pada tindakan keperawatan terkait dengan *transcultural nursing model* (Leininger, 1978; dalam Omeri & McFarland, 2008), yaitu: *cultural preservation (maintenance)*, *cultural care accomodation (negociation)*, dan *cultural care repatterning (restructuring)*. *Cultural preservation* mencoba membantu budaya tertentu untuk mempertahankan nilai *care* yang berhubungan sehingga sehat. *Cultural accomodation* membantu budaya tertentu untuk bernegoisasi untuk manfaat dan sehat yang memuaskan bersama tim kesehatan. *Cultural repatterning* membantu budaya tertentu untuk berubah, memodifikasi gaya hidup mereka untuk kesehatan yang memuaskan daripada sebelumnya.

Tindakan keperawatan yang menekankan pada budaya klien dapat diterapkan pada perawatan klien kusta di masyarakat. Penanganan populasi kusta di masyarakat terkait dengan manajemen pengobatan dan perawatan merupakan fenomena yang sangat unik di komunitas. Fenomena dalam perawatan klien kusta di masyarakat terkait dengan pengalaman yang dialami klien kusta.

Pengalaman klien kusta dari aspek fisik dan psikososial tersebut perlu untuk digali lebih mendalam melalui suatu pendekatan studi kualitatif dalam mengidentifikasi aspek pengalaman klien kusta menjalani perawatan di komunitas.

2.4 Pendekatan Fenomenologi Pada Penelitian Kualitatif

Metode penelitian kualitatif merupakan suatu metode penelitian yang dapat menjelaskan suatu nilai-nilai dasar yang disebut dengan *axiom* yang merupakan pembedaan rasional (Guba & Lincoln, 1982; dalam Leith, 1999). *Axiom* tersebut berhubungan dengan kenyataan alamiah, hubungan obyek-obyek yang ingin diketahui, pernyataan-pernyataan yang alamiah dan jujur, menjelaskan perilaku dan peranan nilai-nilai yang ingin diketahui. *Axiom* tersebut kemudian berkembang menjadi suatu kriteria untuk mengevaluasi suatu kejujuran dan kealamiahannya suatu fenomena (Guba, 1981; dalam Leith, 1999).

Penelitian kualitatif mencoba untuk memotret bentuk fenomena sosial yang ingin diketahui (Webb, 1992; dalam Leith, 1999). Kualitas suatu penelitian kualitatif dalam memotret fenomena yang diketahui sebaiknya mengandung unsur *rigor, replicability, credibility, dependability, dan reflexivity* yang akan menghasilkan suatu penelitian kualitatif yang dapat dipercaya. Pengambilan keputusan seorang peneliti kualitatif sebaiknya mempertimbangkan hal-hal tersebut sehingga dalam melakukan pembahasan suatu hasil penelitian kualitatif aspek-aspek tersebut akan dapat tergambarkan dengan baik (Webb; dalam Leith).

Penelitian kualitatif terdiri dari empat desain, yaitu: *case study, fenomenology, etnografi, dan grounded theory* (Creswell, 1998). Penelitian kualitatif dengan desain fenomenologi merupakan penelitian yang menggali apa yang ingin diketahui melalui proses interpretasi dengan membangun suatu gambaran peristiwa. Proses tersebut dapat berupa penggambaran

nilai-nilai, pengkajian yang bersifat umum dan nyata, dan membangun suatu kesimpulan yang didasarkan pada pengumpulan data dan observasi. Fenomenologi berfokus pada penggambaran secara menyeluruh dari fenomena dengan cara mencari arti dan makna fenomena tersebut. Arti dan makna tersebut dapat digali dari pengalaman atau suatu kejadian yang dialami oleh partisipan secara langsung (Allen & Jensen, 1990; Annells, 1996; Beck, 1994; Halleys, 1995; Hamill, 1994; Koch, 1996, Paley, 1997; Pascoe, 1996; Walters, 1995; Leith, 1999).

Penelitian fenomenologi menghasilkan interpretasi, membangun suatu esensi, menggurung dan menginduksi intuisi dalam menganalisis data. Tujuan dari penelitian fenomenologi adalah untuk menganalisis struktur atau esensi dari pengalaman hidup suatu fenomena yang diteliti dengan mencari kesatuan arti atau makna yang merupakan identifikasi dari esensi fenomena dan gambaran akuratnya melalui pengalaman hidup sehari-hari partisipan penelitian (Steubert & Carpenter, 2003).

Pendekatan studi kualitatif fenomenologi mempertimbangkan pemahaman lebih besar dan penafsiran pengalaman hidup dan fenomena yang diteliti dari partisipan. Studi kualitatif fenomenologi memusatkan perhatian pada dua hal, yaitu: fenomena yang terjadi secara alamiah dan studi fenomena yang kompleks dari partisipan (Leedy & Ormord, 2001; dalam Opher, 2004). Berdasarkan dua hal tersebut, maka desain fenomenologi pada studi kualitatif paling sesuai untuk mengidentifikasi pengalaman klien kusta menjalani perawatan di masyarakat.

Desain fenomenologi pada penelitian kualitatif mempertimbangkan pengembangan pola dalam penggalian arti dan makna (Creswell, 1998). Pada penelitian ini, fokus penelitian diarahkan ke dalam penggalian pengalaman klien kusta menjalani perawatan di masyarakat. Untuk mendapatkan pengertian dan pengembangan yang mendalam mengenai

pengalaman klien kusta menjalani perawatan di masyarakat, maka desain fenomenologi studi kualitatif sangat sesuai untuk penelitian ini. Moustakas (1994; dalam Opher, 2004) fenomenologi merupakan suatu metode pengetahuan utama karena didasarkan pada pengalaman hidup individu. Desain fenomenologi sebagai pendekatan dalam studi kualitatif dipilih untuk mengidentifikasi pengalaman klien kusta menjalani perawatan di masyarakat Jenggawah Kabupaten Jember.

Spiegelberg (1975; dalam Streubert & Carpenter, 2003) penelitian fenomenologi terdiri dari enam elemen penting yaitu: *descriptive phenomenology*, *phenomenology of essences*, *phenomenology of appearance*, *constitutive phenomenology*, *reductive phenomenology*, dan *heurmeneutic phenomenology*. Penelitian *descriptive phenomenology* (fenomenologi deskriptif) merupakan penelitian yang mengeksplorasi, menganalisis, dan menjelaskan fenomena dari pengalaman nyata suatu fenomena secara rinci, luas, dan mendalam. *Phenomenology of essences* (fenomenologi esensi) dalam penelitian kualitatif merupakan penelitian yang menyelidiki suatu data melalui tema-tema umum dan penetapan pola yang saling berhubungan dari fakta fenomena yang diamati. *Phenomenology of appearance* (fenomenologi pemunculan) dalam kegiatannya dapat meliputi suatu penyelidikan terhadap cara munculnya fenomena yang diamati.

Constitutive phenomenology (fenomenologi konstitusif) merupakan suatu cara untuk mempelajari fenomena sebagai suatu penetapan kesadaran kita. Fenomena tersebut merupakan sesuatu yang dibentuk berdasarkan kesadaran kita sebagai lanjutan dari kesan pertama terhadap gambaran yang menyeluruh dari suatu fenomena. *Reductive phenomenology* (fenomenologi reduksi) merupakan jalan untuk melakukan pengurangan atau mereduksi bisa berupa individu, asumsi individu, dan mengabaikan keyakinan individu peneliti agar memperoleh gambaran yang murni dari suatu fenomena.

Heurmenetic phenomenology (fenomenologi hermeunetik) dilakukan untuk mengeksplorasi hubungan dan arti pengetahuan dan kontekstual masing-masing fenomena yang diamati (Streubert & Carpenter, 2003).

Fenomenologi deskriptif (*descriptive phenomenology*) merupakan salah satu karakteristik penelitian kualitatif desain fenomenologi yang sering digunakan untuk mengamati dan menggambarkan suatu fenomena. Fenomena klien kusta dalam menjalani perawatan yang diteliti melalui penelitian fenomenologi deskriptif akan mampu menjelaskan pengalaman klien kusta yang menjalani perawatan secara rinci, luas dan mendalam. Tahapan penelitan fenomenologi deskriptif terdiri dari: *intuiting*, *analyzing* dan *describing* (Streubert & Carpenter, 2003).

Intuiting merupakan langkah awal peneliti untuk dapat menyatu secara keseluruhan dengan fenomena yang sedang diamati atau diteliti. Peneliti pada tahap *intuiting* akan mencoba untuk memahami subyek yang diteliti dari sudut kerangka berpikir peneliti sendiri (Taylor & Bogdan, 1984; dalam Creswell, 1998). Partisipan diberikan kesempatan seluas-luasnya oleh peneliti untuk menceritakan pengalaman yang dialaminya tanpa dipengaruhi oleh pengetahuan dan keyakinan yang dimiliki oleh peneliti pada saat wawancara dilakukan. Sikap atau perilaku yang dapat dilakukan oleh peneliti pada saat tersebut adalah berusaha untuk menghindari sikap kritis, mengevaluasi atau memberikan pendapat, dan mengarahkan perhatian partisipan secara kaku pada fenomena yang akan diteliti. Peneliti dapat menjadi instrumen pada saat mengumpulkan data dan mendengarkan penjelasan partisipan melalui proses wawancara tentang arti dan makna pengalaman hidup partisipan. Peneliti sebagai instrumen utama dalam pengumpulan data harus mampu untuk mengidentifikasi nilai-nilai, asumsi dan prasangka pribadi pada awal penelitian. Kontribusi yang dapat dilakukan oleh peneliti dapat bermanfaat, bersifat positif, dan tidak merugikan (Locke, et al, 1987; dalam Creswell, 1998).

Langkah kedua penelitian fenomenologi deskriptif yaitu *analyzing*. Pada tahap ini peneliti akan mengidentifikasi arti dari fenomena yang diteliti dengan menggali hubungan dan keterkaitan antara elemen-elemen tertentu dengan fenomena tersebut. Peneliti kemudian mempelajari data yang telah ditranskripsikan dan ditelaah secara berulang-ulang. Langkah selanjutnya akan mencari kata-kata kunci dari informasi yang disampaikan partisipan untuk membentuk tema-tema (Streubert & Carpenter, 2003).

Langkah yang ketiga pada penelitian fenomenologi deskriptif adalah *describing*. Pada langkah ini peneliti mengkomunikasikan dan memberikan gambaran tertulis dari elemen kritikal yang didasarkan pada pengklasifikasian dan pengelompokan fenomena. Elemen atau esensi yang kritikal akan dideskripsikan secara terpisah dan kemudian dalam konteks hubungannya terhadap satu sama lain (Streubert & Carpenter, 1999).

Penelitian kualitatif dengan desain fenomenologi dikembangkan oleh beberapa pakar, antara lain: Spiegelberg (1975), Giorgi (1985), Colaizzi (1978), dan Van Manen (1990). Beberapa pakar tersebut juga telah mengembangkan beberapa metode dalam menganalisis data kualitatif. Ada tiga metode yang umumnya digunakan dalam menganalisis data pada penelitian kualitatif dengan desain fenomenologi deskriptif, yaitu: metode Colaizzi (1978), Giorgi (1985), dan Van Kaam (1966). Ketiga metode analisis data tersebut didasarkan pada filosofi dari Husserl's (Polit & Beck, 2003).

Hasil analisis data secara umum dari ketiga metode tersebut adalah menguraikan arti dari suatu pengalaman yang diidentifikasi melalui tema penting dari suatu fenomena. Fenomenologi deskriptif akan mengidentifikasi pola-pola umum dari suatu kejadian. Tetapi secara umum ketiga metode tersebut memiliki beberapa perbedaan penting dalam menganalisis data kualitatif. Metoda Colaizzi melakukan validasi data

dengan mengembalikan hasil penelitian kepada partisipan. Analisis Giorgi mempercayakan hasil suatu analisis hanya kepada peneliti, karena tidak mungkin mengembalikan hasil penelitian kepada partisipan untuk mendapatkan validitas data atau menggunakan reviewer eksternal untuk melihat hasil analisis data. Metode Van Kaam memerlukan persetujuan intersubjektif yang diambil melalui persetujuan dengan seorang ahli atau pakar keilmuan dalam menganalisis hasil penelitian (Polit & Beck, 2003).

Van Manen (1990) mengembangkan suatu metode dalam menganalisis data kualitatif pada penelitian fenomenologi. Van Manen (1990) mencoba untuk menyerap maksud atau arti yang penting dari suatu pengalaman yang dipelajari. Menurut Van Manen, untuk mengidentifikasi aspek pengalaman yang merupakan tema pokok dari pengalaman partisipan dapat dianalisis melalui tiga metode. Ketiga metode tersebut adalah: (1) pendekatan yang holistik, (2) pendekatan yang selektif, dan (3) pendekatan yang terperinci. Pada pendekatan yang holistik, peneliti memandang teks secara keseluruhan dan mencoba untuk menangkap maksud atau artinya. Pada pendekatan yang selektif, peneliti menyoroti atau menangkap pernyataan atau ungkapan yang terlihat penting dari pengalaman yang ditelaah. Pada pendekatan yang terperinci, peneliti meneliti tiap-tiap kalimat. Apabila kata kunci telah dikenali maka kata kunci tersebut menjadi obyek kajian dan penafsiran sehingga tema penting dapat ditemukan (Polit & Beck, 2003).

Analisis data kualitatif penelitian fenomenologi dapat dilakukan melalui pendekatan yang interpretatif melalui pendekatan *Heideggerian Hermeneutics*. Diekelmann, Allen, dan Penyamak (1989; dalam Polit & Beck, 2003) menguraikan tujuh proses dalam menganalisis data yang didasarkan pada *Heideggerian Hermeneutics*. Ketujuh proses tersebut adalah: (1) semua hasil wawancara atau teks dibaca secara menyeluruh untuk mendapatkan suatu pemahaman (2) menginterpretasikan ringkasan dari tiap hasil wawancara yang ditulis, (3) peneliti meneliti dan menelaah

untuk menyeleksi teks hasil transkrip, (4) penafsiran yang salah akan dipecahkan dengan melihat kembali ke teks, (5) maksud atau arti umum yang telah diidentifikasi dibandingkan dengan teks, (6) menghubungkan antar tema yang muncul, dan (7) draft tema yang telah disusun dan hasil transkrip dipresentasikan kepada anggota tim penelitian, kemudian tanggapan atau usulan yang didapatkan disatukan ke dalam draft akhir (Polit & Beck, 2003).

Pemaparan tinjauan teoritis dan hasil-hasil penelitian terkait dengan pengalaman klien kusta dalam menjalani perawatan pada Bab 2 dapat disimpulkan bahwa pengalaman klien kusta menjalani perawatan sangat bersifat unik sesuai dengan sifat individu yang bersangkutan dan dipengaruhi oleh lingkungan sosial di sekitar individu tersebut. Berdasarkan pemaparan Spiegelberg (1975; dalam Streubert & Carpenter, 2003), maka desain fenomenologi deskriptif dapat digunakan untuk mengidentifikasi pengalaman klien kusta menjalani perawatan di masyarakat Jenggawah Kabupaten Jember. Arti dan makna pengalaman tersebut dapat digali melalui suatu penelitian kualitatif fenomenologi jenis deskriptif. Penelitian fenomenologi deskriptif dapat mengeksplorasi arti dan makna pengalaman klien kusta yang menjalani perawatan penyakit kusta di masyarakat Jenggawah Kabupaten Jember selama ini melalui wawancara mendalam terkait dengan aspek kehidupan sehari-harinya.

BAB 3

METODE PENELITIAN

Bab 3 tentang metode penelitian akan mendeskripsikan prosedur penelitian fenomenologi deskriptif dalam menggali arti dan makna pengalaman klien kusta menjalani perawatan di daerah Jenggawah Kabupaten Jember. Prosedur penelitian fenomenologi deskriptif ini akan secara rinci menjabarkan rancangan penelitian, cara pemilihan sampel penelitian, tempat dan waktu penelitian, etika penelitian, alat pengumpulan data, prosedur pengumpulan data, cara analisis data, dan keabsahan data.

3.1 Rancangan Penelitian

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif. Metode penelitian kualitatif dipilih sebagai suatu pendekatan dalam penelitian ini karena penelitian ini mencoba untuk menggali arti dan makna klien kusta menjalani perawatan kusta. Perawatan klien kusta merupakan suatu pengalaman hidup yang sangat kompleks dan dialami oleh klien kusta. Pengalaman hidup tersebut berhubungan dengan permasalahan kehidupan sehari-harinya baik sebelum terdiagnosis kusta maupun setelah terdiagnosis kusta dan menjalani perawatan kusta. Permasalahan klien kusta yang menjalani perawatan berhubungan dengan kebutuhan fisik, psikologis, sosial, dan pengobatan serta kecacatan.

Permasalahan klien kusta menjalani perawatan sebagai suatu pengalaman hidup dapat digali dengan menggunakan metode penelitian kualitatif melalui pendekatan fenomenologi. Pendekatan fenomenologi dapat digunakan untuk mengenali hubungan dan mengidentifikasi serta mengembangkan pola-pola yang terkait dengan arti atau makna dari fenomena yang diteliti (Creswell, 1994).

Pengalaman hidup klien kusta menjalani perawatan berhubungan dengan arti dan makna telah teridentifikasi oleh peneliti sesuai perspektif partisipan dan digambarkan sebagai suatu bentuk pengalaman hidup. Klien kusta yang menjalani perawatan di wilayah kerja Puskesmas Jenggawah Kabupaten Jember merupakan pengalaman hidup nyata. Pengalaman yang dijalani oleh setiap klien kusta dalam perawatan sangat berbeda yang mengakibatkan berbagai permasalahan hidup baik pada tatanan keluarga dan masyarakat sehingga akan mempengaruhi penanganan kusta secara keseluruhan.

Pengalaman hidup klien kusta menjalani perawatan merupakan suatu fenomena atau gejala di masyarakat. Perilaku yang dimunculkan oleh klien kusta di masyarakat merupakan suatu pandangan atau pola pemikiran yang dipikirkan dan dirasakan oleh klien kusta serta diekspresikan kedalam kenyataan. Pengalaman klien kusta di masyarakat Jenggawah sangat unik dan kompleks. Hal ini dipengaruhi oleh karakteristik klien kusta dan keadaan lingkungan kehidupan klien, baik dari aspek secara fisik, psikologis, sosial, ekonomi, dan spiritual. Aspek kehidupan klien kusta di Jenggawah tersebut merupakan suatu pengalaman hidup nyata yang dialaminya selama menjalani perawatan kusta dari puskesmas Jenggawah. Kenyataan merupakan ekspresi dari dalam pikiran seseorang sehingga realitas tersebut bersifat subyektif dan interpretatif (Moleong, 2000). Realitas klien kusta menjalani perawatan di Jenggawah merupakan suatu hal yang sangat subyektif dan interpretatif sehingga pendekatan fenomenologi deskriptif dapat digunakan dalam penelitian ini.

3.2 Populasi dan Sampel

Populasi pada penelitian kualitatif merupakan suatu fenomena atau situasi sosial yang akan diteliti (Streubert & Carpenter, 2003). Populasi sebagai situasi sosial dalam penelitian ini adalah klien kusta yang menjalani perawatan di daerah Jenggawah Kabupaten Jember yang tersebar di 11 desa. Penduduk di wilayah Jenggawah, umumnya merupakan penduduk dari suku

Madura dan Jawa. Penduduk yang berasal dari suku Madura agak sulit dalam menerima pelayanan kesehatan karena masih memiliki nilai dan keyakinan seputar sehat sakit dan sulit menerima perubahan dari luar, seperti mereka sulit untuk berubah dalam berperilaku bersih dan sehat. Penduduk suku Jawa umumnya mudah untuk menerima perubahan dan pelayanan kesehatan.

Pada penelitian ini digunakan istilah partisipan untuk menyebut sampel yang diteliti. Jumlah partisipan yang dijadikan sampel dalam penelitian kualitatif sangat ditentukan oleh adanya pengulangan informasi atau saturasi data (Meleong, 2000). Penambahan jumlah sampel dapat dihentikan apabila sudah tergalang luas dan kedalaman fenomena yang dikaji serta terjadi pengulangan informasi. Penelitian kualitatif tidak menetapkan aturan baku dalam penetapan jumlah minimal sampel. Jumlah sampel ini disesuaikan dengan jumlah sampel yang direkomendasikan oleh Riemen (1986; dalam Creswell, 1998). Jumlah sampel dalam penelitian kualitatif biasanya antara enam sampai sepuluh orang tetapi apabila belum tercapai saturasi data maka jumlah sampel dapat ditambah sampai terjadi pengulangan informasi oleh partisipan atau mencapai kejenuhan informasi (Riemen, 1986; dalam Creswell, 1998). Sampel dalam studi fenomenologi melibatkan 5 sampai 25 partisipan kedalam suatu penelitian kualitatif (Leedy & Ormrod, 2001; dalam Opher, 2004).

Sebagai bahan perbandingan dalam penentuan jumlah sampel dalam penelitian kualitatif, hasil penelitian Try (2006) mengenai studi kualitatif tentang *gendered experiences: marriage and the stigma about leprosy in the Lalghadh Leprosy Services Centre in Janakpur District, South East Nepal* saturasi data diperoleh dari 19 partisipan (9 laki-laki dan 10 perempuan). Penelitian Ebenso (2007) mengenai *impact of socio-economic rehabilitation on leprosy stigma in Northern Nigeria: findings of a retrospective study*, wawancara dilakukan pada 20 partisipan dengan sosio-economic rehabilitation (SER) dan 10 orang *key informan* di masyarakat serta 5

kelompok *focus group discussion* (FGD). Calcraft (2004) melakukan studi kualitatif mengenai *the effects of the stigma of leprosy on the income generation of leprosy affected people in The Terai area of South East Nepal* saturasi data diperoleh dari 19 partisipan (9 laki-laki dan 10 perempuan). Studi kualitatif yang dilakukan oleh Nicholls (2002) mengenai *delay in presentation in the context of local knowledge and attitude towards leprosy: the results of qualitative fieldwork in Paraguay* menggunakan 15 partisipan. Studi kualitatif yang dilakukan oleh Nations (2009) mengenai *stigma, deforming metaphors and patients' moral experience of multibacillary leprosy in Sobral, Ceará State, Brazil* menggunakan 7 orang partisipan.

Teknik pengambilan sampel dalam penelitian kualitatif menggunakan sampel bertujuan (*purposive sampling*) yaitu suatu teknik yang didasarkan pada tujuan dari penelitian (Creswell, 1998). Penelitian kualitatif menggunakan teknik *purposive sampling* yang melibatkan *sampling* kedalam penelitian dengan suatu tujuan dan keinginan peneliti (Trochim, 2003; dalam Opher, 2004). Pada penelitian ini, peneliti bebas memilih partisipan berdasarkan pada nilai dan kegunaan informasi yang diinginkan. Partisipan penelitian ini dipilih berdasarkan fenomena perawatan kusta yang ada di masyarakat, seperti lamanya menderita kusta, perawatan yang dilakukan terhadap luka dan kecacatan, hubungan dengan keluarga dan masyarakat sekitar, dan pola kehidupan sehari-hari klien kusta, serta pengobatan yang diterima klien kusta.

Berdasarkan teori dan penelitian sebelumnya, pada penelitian ini peneliti menetapkan jumlah sampel sebanyak 10 partisipan. Data diambil dari 10 partisipan dengan karakteristik sesuai dengan kriteria inklusi yang ditetapkan. Pada penelitian ini sampel yang digunakan adalah klien kusta yang menjalani perawatan di wilayah kerja Puskesmas Jenggawah Kabupaten Jember yang memenuhi kriteria inklusi sebagai berikut:

3.2.1 Klien kusta dan menjalani program pengobatan MDT.

- 3.2.2 Klien kusta yang belum mengalami gangguan fungsi dan/atau mengalami kecacatan permanen yang dapat mengganggu interaksi selama pengambilan informasi.
- 3.2.3 Klien kusta tinggal sendiri atau bersama keluarga.
- 3.2.4 Klien kusta memahami proses penyakitnya dan mampu mengkomunikasikan pengalaman tersebut dengan bahasa Indonesia.
- 3.2.5 Klien kusta menyatakan bersedia berpartisipasi dalam penelitian.

3.3 Tempat dan Waktu Penelitian

3.3.1 Tempat penelitian

Penelitian ini dilakukan di Kabupaten Jember wilayah kerja Puskesmas Jenggawah. Pemilihan lokasi penelitian didasarkan pada tiga faktor yaitu: (1) Data program kusta Puskesmas Jenggawah tahun 2001-2008, didapatkan jumlah penderita kusta yang terdaftar sebanyak 9 orang. Penderita kusta jenis PB sebanyak 2 orang dan MB sebanyak 7 orang. *Prevalence rate* kusta di Puskesmas Jenggawah adalah 2,65 per 10.000 penduduk. Angka prevalensi di Puskesmas Jenggawah masih melebihi angka program eliminasi kusta baik secara nasional maupun international; (2) Puskesmas Jenggawah lebih baik dalam memberikan penanganan penderita kusta di Kabupaten Jember berdasarkan penilaian oleh Dinas Kesehatan Jember dengan adanya program KPD (Kelompok Perawatan Diri); dan (3) Puskesmas Jenggawah memiliki calon partisipan yang sesuai dengan karakteristik yang telah ditetapkan oleh peneliti pada kriteria inklusi serta kemudahan akses peneliti terhadap partisipan tersebut.

3.3.2 Waktu penelitian

Pengambilan data dilaksanakan pada bulan Maret sampai dengan bulan Mei 2010.

3.4 Etika Penelitian

Pelibatan klien kusta kedalam penelitian ini adalah sangat esensial. Hal ini dikarenakan penelitian kualitatif akan menggali pengalaman yang berhubungan dengan arti dan makna yang dialami oleh partisipan, sehingga perlu disusun suatu jaminan etika penelitian yang akan melindungi partisipan terkait dengan permasalahan etik yang akan muncul. Perlindungan partisipan dari permasalahan etik ini dikarenakan masalah kusta merupakan masalah yang sangat sensitif dan alamiah terkait dengan kehidupan penderita (Try, 2006). Peneliti menggunakan beberapa prinsip etik yang sesuai dengan penelitian ini berdasarkan pedoman etika penelitian yang dikemukakan oleh Polit & Hungler (2001) dan Streubert & Carpenter (2003) yaitu :

3.4.1 Prinsip Otonomi

Prinsip otonomi memberikan kebebasan pada partisipan untuk berhak membuat keputusan atas dirinya sendiri yang dilakukan secara sadar dan dipahami dengan baik, bebas dari paksaan untuk berpartisipasi atau tidak dalam penelitian atau untuk berhenti dari penelitian yang dilakukan (Streubert & Carpenter, 2003; Polit & Hungler, 2001). Penentuan diri partisipan dalam penelitian ini dilakukan melalui pemberian penjelasan tentang tujuan, manfaat dan proses penelitian, serta hak-hak partisipan selama mengikuti penelitian. Partisipan diberikan kebebasan untuk menentukan apakah bersedia atau tidak bersedia mengikuti penelitian sesuai dengan keputusan partisipan.

Pengambilan keputusan partisipan dalam kesediaannya dalam penelitian, terlebih dahulu diberikan penjelasan tentang jaminan kerahasiaan data yang partisipan berikan (*confidentiality*). Prinsip *confidentiality* memberikan jaminan kerahasiaan data atau informasi yang disampaikan oleh partisipan dan hanya dipergunakan untuk kepentingan penelitian (Streubert & Carpenter, 2003; Polit & Hungler, 2001). Peneliti menjelaskan jaminan kerahasiaan tersebut kepada partisipan dan

meyakinkan bahwa transkrip wawancara didokumentasikan sendiri oleh peneliti. Kerahasiaan identitas partisipan dijamin melalui pemberian kode seperti P1 – P10 untuk masing-masing partisipan (*anonimity*). Kerahasiaan data dari partisipan tersebut merupakan suatu penghargaan tersendiri bagi partisipan, sehingga peneliti memberikan keleluasaan pada partisipan dalam penelitian (*privacy* dan *dignity*).

Pemberian penjelasan tentang keterlibatan partisipan dalam penelitian dilakukan oleh peneliti kepada klien kusta dan pemberi keputusan dalam keluarga klien tersebut. Hal ini dikarenakan permasalahan kusta merupakan pengalaman yang sangat unik dan dipengaruhi oleh kehidupan sosial klien kusta berada. Keputusan partisipan dalam penelitian ini dipengaruhi oleh kehidupan sosial masyarakat di Jenggawah pada khususnya. Masyarakat Jenggawah merupakan masyarakat perpaduan antara suku Madura dan suku Jawa. Pengambilan keputusan pada suku Madura umumnya dilakukan secara individual oleh yang bersangkutan sendiri, karena sifat suku Madura yang keras. Pada suku Jawa, pengambilan keputusan umumnya dilakukan berdasarkan hasil masukan dari pihak luar yang dekat dengan klien dan biasanya adalah kerabat keluarganya. Hal ini dikarenakan suku Jawa dalam mengambil suatu keputusan didasarkan pada suatu pemikiran dan pertimbangan.

Berdasarkan karakteristik pengambilan keputusan pada suku Madura dan Jawa tersebut, akan mempengaruhi jalannya penelitian ini. Pada penelitian ini, peneliti mencoba melakukan pendekatan secara menyeluruh kepada partisipan dan keluarga dalam keikutsertaan dalam penelitian. Peneliti melibatkan keluarga klien kusta yang berasal dari suku Jawa sebagai bahan pertimbangan klien untuk mengungkapkan permasalahan perawatan klien kusta pada awal keikutsertaan klien sebagai partisipan penelitian. Hal ini dilakukan supaya informasi yang

didapatkan dari partisipan tergalih secara alamiah setelah klien mendapatkan persetujuan dari keluarganya. Partisipan yang berasal dari suku Madura juga diperlakukan hal yang sama, meskipun berdasarkan karakteristik pengambilan keputusan dapat dilakukan sendiri secara individual oleh partisipan yang bersangkutan secara langsung.

Pertimbangan klien kusta dalam keikutsertaan sebagai partisipan dipenuhi berdasarkan prinsip-prinsip etik yang telah dijelaskan sebelumnya. Pertimbangan klien kusta didasarkan pada permasalahan yang diungkapkan merupakan pengalaman pribadi diri dan keluarga sehingga partisipan memerlukan pertimbangan dari anggota keluarga yang lain dalam mengungkapkan pengalaman tersebut. Hal ini dilakukan dengan melibatkan pemegang keputusan dalam keluarga di awal penelitian, yaitu pada saat persetujuan keterlibatan klien dalam penelitian. Pada saat penggalan informasi telah terbina hubungan saling percaya antara peneliti dengan partisipan, tanpa dipengaruhi oleh pihak ketiga atau pemberi keputusan dalam keluarga tersebut.

Prinsip *privacy dan dignity* memberikan keleluasaan pada partisipan untuk berhak dihargai terhadap apa yang partisipan lakukan dan apa yang dilakukan terhadap partisipan untuk mengontrol kapan dan bagaimana informasi tentang partisipan diketahui orang lain (Streubert & Carpenter, 2003; Polit & Hungler, 2001). Prinsip *privacy dan dignity* diwujudkan oleh peneliti dalam penelitian ini dengan menjaga ataupun mematuhi apa yang telah diminta oleh partisipan yaitu tidak memberikan informasi kepada siapapun kecuali untuk kepentingan pendidikan.

Informasi yang terkumpul dari partisipan dibuat dalam suatu dokumen. Dokumen hasil pengumpulan data disimpan dalam suatu dokumen pribadi dan disimpan secara rahasia oleh peneliti serta hanya peneliti yang memiliki akses untuk membuka dokumen tersebut. Dokumen

tersebut disimpan selama lima tahun sebagai antisipasi kemungkinan adanya pihak yang ingin memvalidasi kembali keaslian sumber data. Arsip akan dimusnahkan peneliti setelah lima tahun sejak penelitian berakhir.

3.4.2 Prinsip *Beneficence* dan *Maleficence*

Prinsip *beneficence* dan *maleficence* bertujuan untuk mencegah kerugian, ketidaknyaman dan menjaga kerahasiaan data partisipan (Streubert & Carpenter, 2003; Polit & Hungler, 2001). Kedua prinsip tersebut diwujudkan dalam penelitian ini dengan cara memberikan kebebasan kepada partisipan untuk memilih tempat dan waktu wawancara. Proses wawancara dilakukan di rumah klien kusta dan peneliti tetap menjaga agar wawancara tidak diketahui dan didengar oleh orang lain. Wawancara dilakukan pada saat klien kusta memiliki waktu luang dan waktu tersebut telah disepakati oleh partisipan.

3.4.3 Prinsip *Justice* (Keadilan)

Prinsip keadilan dalam penelitian ini adalah tidak akan membedakan dalam memperlakukan partisipan satu dengan yang lainnya (Streubert & Carpenter, 2003; Polit & Hungler, 2001). Peneliti memberikan hak yang sama pada partisipan dengan memenuhi prinsip otonomi, *confidentiality*, *privacy* dan *dignity*, *protection beneficence* dan *maleficence*.

Prinsip-prinsip etika tersebut diatas secara umum telah sesuai dengan Pedoman Nasional Etik penelitian Kesehatan Tahun 2007 (Depkes RI, 2007). Penelitian ini mencoba menegakkan etik penelitian di lingkungan multikultural yang menggunakan beraneka ragam sistem pelayanan kesehatan. Penelitian ini tidak melanggar etik secara universal tetapi pada aspek tertentu disesuaikan dengan budaya setempat. Hal ini peneliti lakukan dengan melaksanakan prinsip etik,

seperti: (1) menghormati partisipan (*respect for persons*); (2) melaksanakan prinsip kemanfaatan; dan (3) menjaga prinsip keadilan dalam penelitian.

Penghormatan pada partisipan penelitian peneliti lakukan dengan menghormati otonomi atau kebebasan partisipan dan melindungi yang otonominya yang mungkin terganggu atau kurang. Prinsip kemanfaatan (*beneficence*) peneliti lakukan dengan meyakinkan partisipan bahwa penelitian ini akan memberikan manfaat yang maksimal melalui informasi yang diberikan oleh partisipan dan peneliti akan mencoba mengurangi risiko penelitian yang sangat minimal. Hal ini peneliti lakukan melalui pemenuhan persyaratan ilmiah penelitian sesuai dengan kaidah ilmiah dan kemampuan peneliti yang mampu meneliti dan menjaga kesejahteraan partisipan. Prinsip keadilan (*justice*) peneliti lakukan melalui memperlakukan setiap partisipan dengan moral yang benar dan pantas serta memberi setiap partisipan haknya sebagai seorang manusia serta melakukan distribusi seimbang dan adil antara beban sebagai partisipan dan manfaat keikutsertaan dalam penelitian.

Prinsip-prinsip etika tersebut diatas yang merupakan hak-hak partisipan dalam penelitian ini disusun kedalam suatu bentuk *informed consent*. Pendekatan ini digunakan untuk mengevaluasi kesediaan partisipan dalam berpartisipasi selama penelitian pada berbagai tahap dalam proses penelitian. Tujuan *informed consent* adalah untuk memudahkan partisipan dalam memutuskan kesediaannya mengikuti proses penelitian (Streubert & Carpenter, 2003).

Pada penelitian ini, peneliti membuat *informed consent* dalam bentuk tertulis sehingga pada penelitian ini partisipan harus bisa membaca dan menulis. *Informed consent* tersebut, berisi sejumlah penjelasan singkat mengenai proses penelitian meliputi tujuan, manfaat, prosedur penelitian dan lamanya keterlibatan partisipan serta hak-hak partisipan dalam penelitian ini. Partisipan diminta menandatangani lembar *informed consent* jika menyatakan bersedia berpartisipasi dalam penelitian ini.

3.5 Alat Pengumpulan Data

Penelitian kualitatif dengan desain fenomenologi ini menggunakan peneliti sendiri sebagai alat pengumpulan data (Streubert & Carpenter, 2003). Hal ini dikarenakan peneliti melakukan suatu pencarian dan penggalian informasi secara mendalam dan menyeluruh sehingga peranan peneliti sendiri merupakan sarana atau alat untuk memperoleh informasi. Alat pengumpulan data lainnya yang digunakan untuk menunjang pengumpulan data dalam penelitian ini adalah pedoman wawancara, catatan lapangan (*field notes*), dan MP4.

Pedoman wawancara disusun berdasarkan tujuan penelitian yang dijabarkan kedalam sejumlah pertanyaan yang diharapkan mampu menggali secara mendalam pengalaman klien kusta menjalani perawatannya selama ini. Pedoman wawancara digunakan sebagai panduan dalam melakukan wawancara mendalam kepada klien kusta sebagai partisipan. Catatan lapangan (*field notes*) digunakan untuk mencatat respon non verbal partisipan selama wawancara berlangsung. Peneliti mendokumentasikan secara langsung selama wawancara, semua respon non verbal partisipan kedalam catatan lapangan. MP4 dipergunakan untuk merekam semua informasi yang didapatkan selama wawancara. Informasi yang didapatkan pada penelitian kualitatif umumnya tidak dalam bentuk angka sehingga peneliti kualitatif memanfaatkan teknologi untuk sarana pengambilan data, seperti penggunaan MP4.

Teknik wawancara dalam penelitian pendekatan kualitatif dibagi menjadi tiga kategori, yaitu: *informal conversational interview*, *general interview guide approach*, dan *standardized open-ended interview* (Patton, 1990). *Informal conversational interview* merupakan suatu wawancara yang dilakukan dengan cara melakukan pembicaraan informal dalam menggali suatu informasi. *General interview guide approach* adalah wawancara yang dilakukan secara umum tetapi memiliki arah dalam penggalian suatu

informasi. Arah tersebut, umumnya disusun dalam suatu pedoman wawancara secara garis besar sebagai panduan dalam penggalan informasi. *Standardized open-ended interview* merupakan wawancara yang dilakukan secara terbuka yang memiliki suatu standar berupa pertanyaan-pertanyaan khusus dalam mengidentifikasi informasi yang akan digali dari partisipan. Keberhasilan dalam mendapatkan data atau informasi dari obyek yang diteliti sangat bergantung pada kemampuan peneliti dalam melakukan wawancara (Patton, 1990). Pada penelitian ini, peneliti menggunakan tehnik komunikasi terapeutik dalam keperawatan dalam menggali informasi dari partisipan. Peneliti mendengar dengan sabar, melakukan interaksi dengan partisipan secara baik, mengemas pertanyaan dengan baik, mengelaborasi secara halus apa yang sedang ditanyakan jika dirasa yang diwawancari belum cukup memberikan informasi yang peneliti harapkan.

Peneliti menguji kehandalan alat pengumpulan data tersebut dalam latihan wawancara terhadap tiga orang klien kusta yang menjalani perawatan di masyarakat Jenggawah Kabupaten Jember. Uji coba pada tiga klien kusta dikarenakan jumlah penderita yang sesuai kriteria inklusi penelitian yang sangat terbatas. Hasil uji coba wawancara ini, diharapkan mampu menggambarkan kemampuan peneliti dalam berkomunikasi secara efektif untuk pengumpulan data penelitian. Kemampuan tersebut dapat diukur melalui teridentifikasinya kedalaman dan keluasan informasi yang didapatkan oleh peneliti yang sesuai dengan tujuan penelitian. Kemampuan peneliti dalam melakukan wawancara juga dapat dinilai melalui pengembangan pertanyaan yang ada pada panduan pedoman wawancara. Pengembangan pertanyaan tersebut dimaksudkan untuk mengeksplorasi arti dan makna pengalaman partisipan yang berhubungan dengan arti dan makna terhadap suatu fenomena, sehingga tujuan penelitian terjawab secara jelas.

Respon non verbal klien kusta selama wawancara peneliti dokumentasikan secara langsung kedalam catatan lapangan. Hasil wawancara dengan klien

kusta langsung direkam pada MP4. MP4 merupakan salah satu alat perekam suara dan juga untuk mendengarkan kembali suara hasil rekaman dengan bantuan *headphone*. Hasil rekaman suara dari MP4 juga dapat ditransfer ke komputer. MP4 dapat merekam suara dengan baik dapat diidentifikasi dengan cara peneliti menjalankan MP4 untuk merekam suara peneliti dan partisipan. Kemudian diputar ulang untuk mengetahui hasil rekaman yang telah dilakukan. Setelah MP4 dapat merekam dengan baik, peneliti menjalankan kembali untuk merekam wawancara peneliti dengan partisipan. Hasil wawancara melalui rekaman tersebut kemudian disalin ke dalam dokumentasi tulisan narasi sebagai gambaran pengalaman klien kusta menjalani perawatan.

3.6 Prosedur Pengumpulan Data

3.6.1 Tahap Persiapan

Tahap persiapan dimulai dengan jalan peneliti meminta surat pengantar permintaan izin penelitian dari Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia yang ditujukan kepada Dinas Kesehatan Kabupaten Jember dengan tembusan kepada Badan Perlindungan Masyarakat, selanjutnya meminta surat pengantar dari Dinas Kesehatan Kabupaten Jember yang ditujukan kepada Puskesmas Jenggawah. Setelah mendapat izin dari Puskesmas Jenggawah peneliti menetapkan calon partisipan sesuai dengan kriteria penelitian.

Peneliti mengidentifikasi calon partisipan berdasarkan data dari penganggung jawab program kusta di Puskesmas Jenggawah. Peneliti melakukan pengumpulan dengan terlebih dahulu melakukan pendekatan kepada *care giver* klien kusta di Puskesmas Jenggawah. *Care giver* tersebut adalah petugas kesehatan di Puskesmas Jenggawah yang selama ini melakukan kunjungan rumah pada klien kusta. Peneliti menanyakan perawatan yang dilakukan oleh *care giver* tersebut terhadap partisipan yang ditetapkan sebagai sampel penelitian. Setelah mendapatkan

informasi secara umum mengenai kondisi partisipan, peneliti dan *care giver* mendatangi klien kusta untuk melakukan pendekatan langsung ke calon partisipan dengan memberi lembar *informed consent* pada partisipan untuk berpartisipasi dalam penelitian ini. Setelah partisipan membaca lembar *informed consent* dan memberikan persetujuannya maka peneliti membuat kontrak dengan partisipan mengenai waktu pelaksanaan wawancara.

3.6.2 Tahap Pelaksanaan

Pada tahap pelaksanaan peneliti melakukan wawancara dengan tiga fase yaitu :

3.6.2.1 Fase Orientasi

Peneliti pada tahap orientasi mencoba menanyakan kondisi kesehatan klien kusta secara umum untuk mengidentifikasi sejauh mana kesiapan klien untuk dilakukan wawancara. Peneliti menciptakan suasana lingkungan yang nyaman dengan duduk berhadapan dan mencoba untuk menjaga *privacy* klien selama wawancara berlangsung dengan menempatkan didalam ruangan wawancara hanya klien dan peneliti. Peneliti menyiapkan MP4 yang digunakan untuk merekam percakapan selama wawancara dan menyiapkan alat tulis untuk mengidentifikasi bahasa non verbal klien selama wawancara. Peneliti juga mengidentifikasi posisi MP4 yang tepat agar dapat merekam semua percakapan selama wawancara dengan jelas. Peneliti melakukan wawancara pada partisipan dengan posisi berhadapan dengan jarak yang cukup dekat (kurang lebih 50 - 100 cm), dengan pertimbangan MP4 dapat merekam pembicaraan dengan jelas. MP4 diletakkan ditempat terbuka dengan jarak kurang lebih 30 - 50 cm dari partisipan.

3.6.2.2 Fase Kerja

Peneliti memulai wawancara dengan mengajukan pertanyaan kepada partisipan mengenai “Bagaimana pengalaman Saudara sebagai klien

kusta dalam menjalani perawatan terhadap penyakit Saudara selama ini?” Pertanyaan inti tersebut digunakan untuk mendapatkan kesan secara umum dari partisipan. Pada penelitian ini, beberapa partisipan merasa kesulitan untuk memahami pertanyaan tersebut, sehingga peneliti kemudian menggunakan panduan wawancara yang berisi pertanyaan terbuka untuk menguraikan pertanyaan inti tersebut. Panduan wawancara tersebut berisi pertanyaan-pertanyaan khusus yang menjawab dari tujuan penelitian. Peneliti memberikan gambaran secara umum terkait dengan pertanyaan inti tersebut, setelah partisipan tidak dapat memahami pertanyaan peneliti, maka peneliti menguraikan pertanyaan inti tersebut dalam beberapa pertanyaan sesuai dengan panduan wawancara. Peneliti berusaha tidak memberikan penilaian berdasarkan pemahaman atau pengalaman yang dimiliki oleh peneliti terhadap jawaban yang diberikan oleh partisipan. Proses wawancara pada penelitian ini diakhiri pada saat informasi yang dibutuhkan telah diperoleh sesuai tujuan penelitian melalui saturasi data pada partisipan yang kesepuluh.

Peneliti menuliskan catatan lapangan (*field note*) yang penting dengan tujuan penelitian untuk melengkapi hasil wawancara agar tidak lupa dan membantu unsur kealamiah data yang didapatkan selama wawancara. Catatan lapangan digunakan untuk mendokumentasikan suasana, ekspresi wajah, perilaku dan respon non verbal partisipan selama proses wawancara. Catatan lapangan tersebut disusun kedalam suatu *form* panduan catatan lapangan yang menggambarkan respon partisipan selama wawancara berlangsung. Catatan lapangan ditulis ketika wawancara berlangsung dan digabungkan pada transkrip.

3.6.2.3 Fase Terminasi

Terminasi dilakukan apabila semua pertanyaan yang ingin ditanyakan sudah selesai dijawab oleh partisipan. Peneliti menutup wawancara dengan mengucapkan terima kasih atas partisipasi dan kerjasama

partisipasi selama wawancara. Peneliti kemudian membuat kontrak kembali dengan partisipan untuk pertemuan selanjutnya yaitu untuk validasi data.

3.6.3 Tahap Terminasi

Peneliti melakukan validasi transkrip akhir pada semua partisipan. Peneliti memberikan penjelasan jika ada partisipan yang belum memahami tentang tema yang diangkat. Peneliti menyatakan pada partisipan bahwa proses penelitian telah berakhir dengan adanya validasi data sudah dilakukan. Peneliti mengucapkan terima kasih atas kesediaan dan kerjasama partisipan selama proses penelitian.

3.7 Analisis Data

3.7.1 Pengolahan Data

Pengolahan data yang dilakukan adalah dengan cara mendokumentasikan data hasil wawancara mendalam dan catatan lapangan yang diperoleh selama wawancara. Pendokumentasian hasil wawancara dilakukan dengan memutar hasil rekaman. Hasil rekaman tersebut kemudian ditulis apa adanya dan digabungkan dengan hasil catatan lapangan sehingga menjadi *print out* transkrip. Transkrip ini kemudian dilihat keakuratannya dengan cara mendengarkan kembali hasil wawancara sambil membaca transkrip berulang-ulang. Data tersebut ditata dan disimpan sebagai suatu hasil penelitian. Data tersebut dilakukan *back-up* data di komputer, *flash disk* dan *compact disk* untuk menghindari kehilangan data.

Peneliti mengorganisasi data dengan membaca berulang kali data yang ada terkait pengalaman klien kusta menjalani perawatan sehingga peneliti dapat menemukan data yang sesuai dengan penelitian dan membuang data yang tidak sesuai dengan tujuan penelitian. Proses tersebut dilakukan dengan mengarisbawahi kata kunci-kata kunci yang berhubungan dengan penelitian untuk masing-masing partisipan. Peneliti

memberikan kode untuk masing-masing partisipan dengan memberikan kode P1 untuk partisipan satu dan seterusnya sampai P10 untuk partisipan yang kesepuluh. Peneliti kemudian membuat kategori, menentukan tema, dan pola. Peneliti melakukan hal tersebut untuk menentukan kategori yang merupakan proses yang cukup rumit karena peneliti harus mampu mengelompokkan data yang ada kedalam suatu kategori dengan tema masing-masing sehingga pola keteraturan data menjadi terlihat secara jelas.

3.7.2 Proses Analisis Data

Analisis data kualitatif merupakan analisis yang mendasarkan pada adanya hubungan semantis antar variabel yang sedang diteliti. Analisis tersebut menilai hubungan masing-masing arti dan makna setiap fenomena yang dialami oleh partisipan. Tujuan analisis kualitatif adalah untuk mendapatkan makna hubungan variabel-variabel sehingga dapat digunakan untuk menjawab masalah yang dirumuskan dalam penelitian. Hubungan antar semantis sangat penting karena dalam analisis kualitatif, peneliti tidak menggunakan angka-angka seperti pada analisis kuantitatif (Streubert & Carpenter, 2003).

Analisis data dalam studi kualitatif didasarkan pada penafsiran data. Peneliti menafsirkan setiap informasi yang didapatkan dari partisipan dan mencoba menyimpulkan beberapa informasi yang sesuai dengan tujuan dari penelitian. Peneliti mengumpulkan sejumlah data yang sangat besar yang kemudian dikurangi menjadi suatu pola tertentu, kategori atau tema (Creswell, 1998). Peneliti dalam mengumpulkan data mengharapkan bahwa kata kunci-kata kunci akan muncul pada masing-masing partisipan klien kusta. Kata kunci-kata kunci yang muncul pada setiap partisipan didokumentasikan dan dianalisis menjadi sebuah kategori-kategori data. Kategori-kategori tersebut dianalisis dan didesiminasi menjadi suatu

tema. Tema tersebut menggambarkan maksud dan arti pengalaman klien kusta menjalani perawatan.

Tujuan peneliti menetapkan tema tersebut adalah untuk menceritakan kembali suatu cerita yang bisa mendorong ke arah munculnya suatu gambaran menyeluruh dari suatu cerita pengalaman hidup klien kusta menjalani perawatannya. Proses analisis data kualitatif terdiri dari empat langkah yaitu: (1) mengorganisasi data, (2) menetapkan data secara keseluruhan, (3) menggolongkan data ke dalam kategori atau tema, dan (4) mensintesis data ke dalam tabel atau format lain yang dapat dimengerti (Leedy & Ormrod, 2001; dalam Opher, 2004).

Analisis data pada studi kualitatif melibatkan tehnik rekaman. Peneliti secara rinci mencari sesuatu yang dicari untuk mendasari maksud dan arti serta menilai hubungan timbal balik dan tema umum antara kategori informasi. Masing-masing kategori informasi kemudian dilakukan kode untuk penafsiran dan penggolongan. Prosedur pemberian tanda seperti menggarisbawahi digunakan untuk mengidentifikasi dan mendapatkan tema atau kategori informasi yang mendorong ke arah munculnya suatu cerita atau narasi yang menggambarkan pengalaman klien kusta menjalani perawatan. Analisis data kualitatif harus dapat menjawab pertanyaan terbuka yang mempertimbangkan suatu gabungan beberapa kata kunci- kata kunci yang digarisbawahi menjadi suatu narasi atau cerita (Creswell, 1998).

Analisis data menghasilkan suatu uraian tekstual dan uraian struktural serta narasi atau cerita mengenai peristiwa sebagai suatu obyek yang ditelaah. Informasi yang disajikan dalam riset kualitatif berupa suatu teks atau format gambaran suatu peristiwa pengalaman hidup. Uraian tekstual yang digunakan dalam studi kualitatif meliputi: (1) penggunaan kategori yang disebutkan oleh setiap partisipan, (2) transkrip hasil wawancara, (3)

penggunaan hasil yang bervariasi dari masing-masing partisipan, (4) narasi atau cerita, dan (5) menjalin kata kunci yang ditemukan berdasarkan penafsiran peneliti dan partisipan (Creswell, 1998).

Tahapan proses analisis data pada penelitian ini menggunakan langkah-langkah Colaizzi (1978; dalam Streubert & Carpenter, 2003) yaitu: (1) Peneliti menggambarkan pengalaman hidup partisipan yang diteliti, peneliti melakukannya dengan menyusun studi literatur tentang teori dan hasil penelitian yang terkait dengan pengalaman klien kusta menjalani perawatan di masyarakat; (2) Peneliti mengumpulkan gambaran partisipan tentang pengalaman hidup dengan melakukan wawancara mendalam dan mencatat catatan lapangan dari kesepuluh partisipan; (3) Peneliti membaca seluruh gambaran partisipan tentang pengalaman hidup dalam menjalani perawatan pada transkrip berdasarkan wawancara; (4) Peneliti memilih pernyataan yang signifikan dengan membaca dari transkrip, kemudian dipilih pernyataan yang bermakna dan terkait tujuan penelitian; (5) Peneliti mengartikulasikan makna dari setiap pernyataan yang signifikan dengan memilih kata kunci, kemudian menyusun menjadi kategori dalam pernyataan partisipan; (6) Peneliti kemudian mengelompokkan makna-makna kedalam kelompok tema dengan menyusun tabel kisi-kisi tema yang memuat pengelompokan kategori kedalam sub-sub tema, sub tema, dan tema; (7) Peneliti menuliskan suatu gambaran yang mendalam; (8) Peneliti memvalidasi gambaran tersebut kembali pada kesepuluh partisipan.

3.8 Keabsahan Data

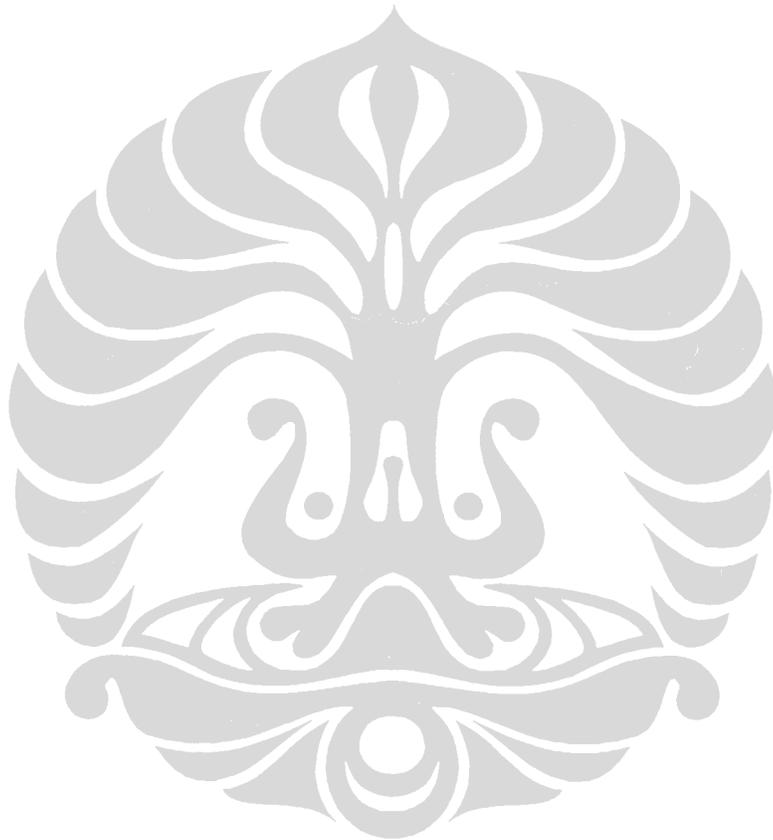
Keabsahan data penelitian ini didasarkan pada prinsip kepercayaan (*credibility*), keteralihan (*transferability*), kebergantungan (*dependability*), dan kepastian (*confirmability*) seperti yang dikemukakan Guba dan Lincoln (1994; dalam Streubert & Carpenter, 2003). Berikut digambarkan langkah-langkah yang dilakukan peneliti untuk memenuhi keabsahan data penelitian.

Credibility meliputi aktifitas-aktifitas yang meningkatkan kemungkinan dihasilkannya penemuan yang kredibel (Lincoln & Guba, 1985; dalam Streubert & Carpenter, 2003). *Credibility* dilakukan peneliti dengan mengembalikan transkrip wawancara pada setiap partisipan dan meminta partisipan untuk mengecek keakuratan transkrip dengan cara memberikan tanda check (v) jika mereka setuju dengan kutipan ucapan mereka didalam transkrip. Rata-rata partisipan menyatakan setuju terhadap transkrip hasil wawancara yang peneliti transkripkan dengan memberikan tanda chek pada transkrip yang dilakukan secara keseluruhan oleh partisipan. Peneliti memberikan penjelasan bahwa hasil wawancara ini dijamin kerahasiaannya, sehingga partisipan lain tidak akan tahu.

Transferability, atau keteralihan, yaitu suatu bentuk validitas eksternal yang menunjukkan derajat ketepatan sehingga hasil penelitian dapat diterapkan kepada orang lain (Moleong, 2004). Pada penelitian kualitatif ini peneliti mencoba prinsip *transferability* dengan menggambarkan tema-tema yang telah teridentifikasi pada klien kusta yang tidak dijadikan partisipan, apakah klien kusta tersebut setuju dengan partisipan. Peneliti menggunakan metode *eksternal check* pada klien kusta tersebut. Dari hasil metode ini mantan penderita kusta yang lainnya cukup memahami tema-tema yang ditemukan dan umumnya menyatakan merasakan serta mengalami seperti apa yang dialami oleh kesepuluh partisipan pada penelitian ini.

Confirmability mengandung pengertian bahwa sesuatu itu objektif jika mendapatkan persetujuan dari pihak-pihak lain terhadap pandangan, pendapat, dan penemuan seseorang (Streubert & Carpenter, 2003). *Confirmability* yaitu melakukan pengujian terhadap hasil penelitian. Pengujian ini dilakukan bersama uji *dependability*. Hasil penelitian dikatakan telah memenuhi *confirmability*, bila hasil penelitian tersebut bersifat netral datanya atau objektifitas. Hal ini dilakukan peneliti dengan menunjukkan seluruh transkrip yang sudah ditambahkan catatan lapangan, pada komisi

pembimbing penelitian untuk mendapatkan saran dan persetujuan tentang hasil penelitian. Peneliti telah menunjukkan seluruh transkrip yang sudah ditambahkan catatan lapangan, tabel pengkategorian tema awal dan tabel analisis tema pada komisi pembimbing penelitian dan sudah diberikan saran untuk perbaikan serta mendapatkan persetujuan tentang tema yang telah dibuat.



BAB 4

HASIL PENELITIAN

Bab hasil penelitian ini akan menjelaskan tentang hasil penelitian yang telah dilakukan untuk menjelaskan pengalaman klien dewasa menjalani perawatan kusta di wilayah kerja Puskesmas Jenggawah Kabupaten Jember. Peneliti akan memamparkan hasil penelitian ini menjadi dua bagian yaitu: 1) informasi umum tentang karakteristik partisipan sesuai dengan latar belakang dan konteks penelitian; dan 2) deskripsi hasil penelitian berupa pengelompokan tema yang muncul dari transkrip dan catatan lapangan yang didapatkan selama proses wawancara mendalam dari pengalaman klien dewasa menjalani perawatan kusta di wilayah kerja Puskesmas Jenggawah Kabupaten Jember.

4.1 Karakteristik Partisipan

Partisipan dalam penelitian ini berjumlah sepuluh orang klien dewasa yang menjalani perawatan kusta di wilayah kerja Puskesmas Jenggawah Kabupaten Jember. Partisipan yang berjenis kelamin laki-laki sebanyak delapan orang dan yang perempuan sebanyak dua orang. Usia partisipan bervariasi, yaitu antara usia dua puluh lima tahun sampai dengan tujuh puluh tahun. Tingkat pendidikan partisipan sangat bervariasi mulai dari tingkat dasar sampai dengan sekolah menengah tingkat atas, pekerjaan partisipan adalah pedagang, petani, ibu rumah tangga yang tidak bekerja, dan buruh pada tukang kayu ataupun tukang bangunan. Partisipan berasal dari suku Jawa lima orang dan suku Madura lima orang.

Lama menjalani perawatan kusta mulai dari tiga bulan sampai dengan sebelas bulan. Selama menjalani perawatan di keluarga dan masyarakat, klien kusta dalam masa pengobatan kusta di Puskesmas Jenggawah dengan mendapatkan paket MDT. Anggota keluarga yang berpartisipasi dalam merawat klien kusta adalah suami, istri, dan anaknya, serta kedua orang tua dari klien kusta. Partisipan semuanya tinggal bersama keluarganya baik

berupa *extended family* (keluarga besar/generasi) maupun *nuclear family* (keluarga inti). Riwayat anggota keluarga yang menderita kusta satu partisipan, dan yang mengalami derajat cacat 0 satu partisipan, cacat 1 satu partisipan, dan cacat 2 delapan partisipan. Semua partisipan dalam penelitian menderita kusta jenis MB. Karakteristik partisipan dalam penelitian ini dapat dilihat secara rinci pada Lampiran 1.

4.2 Tema Hasil Analisis Penelitian

Peneliti akan menggambarkan keseluruhan tema yang terbentuk berdasarkan jawaban partisipan terhadap pertanyaan-pertanyaan yang mengacu pada tujuan khusus penelitian. Tujuh tujuan khusus penelitian terjawab dalam tiga belas tema pengalaman klien dewasa menjalani perawatan kusta, sehingga narasi penjelasan sesuai tujuan khusus diuraikan dalam urutan penomoran mulai tema yang pertama sampai dengan tema yang ke tiga belas.

4.2.1 Respon Partisipan Terdiagnosis Kusta

Respon partisipan terdiagnosis kusta akan memberikan gambaran tentang situasi yang berhubungan dengan perilaku pada saat pertama kali partisipan didiagnosis menderita kusta. Respon ini menunjukkan bagaimana seorang individu yang awalnya sehat, akhirnya didiagnosis menderita kusta. Pada penelitian ini ditemukan dua respon partisipan saat pertama kali didiagnosis menderita kusta oleh petugas kesehatan dan puskesmas. Partisipan saat didiagnosis kusta akan berespon secara positif ataupun secara negatif dari diagnosis kusta yang tergantung dari situasi dan kondisi saat itu.

4.2.1.1 Tema 1: Respon Negatif

Partisipan yang dinyatakan menderita kusta menanggapinya dengan berespon secara negatif keadaan tersebut. Respon negatif partisipan saat terdiagnosis kusta dapat berupa menyangkal masalah, tawar-menawar, ataupun depresi.

1) Menyangkal Masalah

Partisipan dalam penelitian ini menunjukkan respon negatif berupa menyangkal terhadap diagnosis kusta. Partisipan yang menyangkal masalah menunjukkan reaksi yang berupa shock, tidak percaya, menolak, dan malu terhadap diagnosis kusta. Partisipan tidak percaya dirinya menderita penyakit kusta sehingga partisipan merasa shock atas diagnosis tersebut dan menolaknya.

a) Shock

Empat orang partisipan dalam penelitian ini menunjukkan sikap shock terhadap diagnosis kusta. Partisipan merasa terkejut dengan diagnosis oleh petugas kesehatan bahwa partisipan menderita kusta. Pernyataan partisipan tentang perasaan shock terhadap diagnosis kusta tersebut diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

”ha...hancur perasaan, ke puskesmas surabaya sana terus disitu saya divonis kena kusta, wis udah udah berantakan semua udah pikirannya, udah mikirnya yang nggak karuan...” (P.1)

b) Tidak Percaya

Partisipan dalam penelitian ini menunjukkan sikap tidak percaya bahwa partisipan menderita kusta. Pernyataan partisipan tentang perasaan tidak percaya terhadap diagnosis kusta tersebut diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

“...kok saya bisa terkena penyakit ini...ya sempat terpikirkan sih mas kok saya bisa kena penyakit ini kok tangan saya bisa begini gitu...” (P.3)

c) Menolak

Partisipan yang mengalami perasaan terkejut dan tidak percaya setelah didiagnosis kusta kemudian menolak terhadap diagnosis tersebut. Reaksi penolakan dalam penelitian ini dialami oleh keenam partisipan. Bentuk penolakan partisipan dapat berupa

respon verbal saja ataupun sudah dalam bentuk suatu tindakan yang menunjukkan penolakan. Pernyataan tentang penolakan yang berupa respon verbal partisipan yang mengungkapkan penolakan tersebut diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

“iya, tapi sakit nggak sakit pak, iya orangnya sehat, coba kulit itu anu pertama..merah, pertama biar anu disangka apa aleregi..gi..Awalnya, gatel kan, lha kalau sekarang tu ndak, ndak bilang apa, ya orangnya sehat pak” (P.2)

Beberapa partisipan yang didiagnosis kusta menunjukkan reaksi penolakan dengan diikuti berupa tindakan yang merusak dirinya sebagai bentuk penolakannya. Pernyataan penolakan tersebut diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

“...besok dia (keadaan diri dan bagian tubuh klien) *muntab* (bahasa Jawa: marah) sudah *potol* (bahasa Jawa: putus) ja semua aja, *saya putungin* (potongi)..... (P.6)

d) Malu

Beberapa partisipan yang didiagnosis kusta menunjukkan reaksi malu dengan diikuti berupa tindakan menarik diri. Pernyataan partisipan tersebut diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

“...*perasaane aku iki malu...*”(bahasa Jawa: perasaan saya malu) (P.5)

2) Tawar-Menawar

Partisipan yang mengungkapkan ketidakpercayaan dan penolakan mencoba untuk melakukan klarifikasi pada dirinya. Partisipan mencoba melakukan beberapa pertimbangan-pertimbangan melalui penawaran yang dialaminya saat ini dan mulai mengungkapkan perasaannya. Partisipan dalam penelitian ini mengalami kebimbangan terhadap kondisinya saat ini. Pernyataan partisipan yang

menunjukkan respon tawar menawar dalam diri partisipan tersebut diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

“...ya menerima sih mas tapi klo orang tau kan bisa benci ke saya mas kan gitu mas, gimana perasaan saya klo orang menghindar dari saya gitu... klo belum kena kan masih was-was mas...” (P.3)

3) Depresi

Partisipan dalam penelitian ini menunjukkan sikap penolakan terhadap diagnosis kusta yang berupa perasaan kesedihan dan kekecewaan atas keadaan dirinya. Kesedihan dan kekecewaan yang dialami partisipan tersebut merupakan reaksi depresi. Perasaan kesedihan dan kekecewaan terhadap permasalahan yang dihadapi oleh partisipan dalam penelitian ini dapat berwujud putus asa, menarik diri, dan kesedihan yang mendalam terhadap diagnosis kusta.

a) Putus asa

Tiga orang partisipan mengalami kesedihan dan kekecewaan terhadap diagnosis kusta yang berupa perasaan putus asa dalam dirinya. Pernyataan tentang perasaan putus asa tersebut diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

“...yang udah udah mau mengakhiri hidup sebelumnya dulu...itu kan namanya orang depresi ya...namanya orang pikirannya udah tahu kerja pun asal-asalan, asal masuk kerjaan beres nggak beres ya sudah...” (P.1)

“...saya putungin/protolin jarinya sendiri, saya merasa nggak enak dengan tetangga....” (P.6)

b) Menarik diri

Tiga orang partisipan yang mengalami kesedihan dan kekecewaan terhadap diagnosis kusta menunjukkan perasaan rendah diri yang dimanifestasikan dengan menarik diri dari aktivitas sosial.

Pernyataan tentang perasaan menarik diri tersebut diungkapkan partisipan berikut ini:

“....*saben petugas moro, mlayu* (bahasa Jawa: setiap petugas datang, lari), *saben petugas moro, mlayu* (bahasa Jawa: setiap petugas datang, lari)...” (P.5)

“saya ini takut pak, *awale* (bahasa Jawa: awalnya) takut” (P.5).

c) Kekhawatiran

Partisipan yang mengalami kesedihan dan kekecewaan terhadap diagnosis kusta menunjukkan perasaan khawatir karena takut penyakitnya akan menularkan pada orang lain. Pernyataan tentang perasaan menarik diri tersebut diungkapkan partisipan berikut ini:

”Ya, takut lah, enggi (bahasa Maadura: iya)” (P.2), “..ya takut menular sama anak saya gitu sama suami saya gitu..” (P.3)

d) Kesedihan yang mendalam

Partisipan yang berasal dari keluarga besar dan memiliki kedekatan dengan keluarganya, mengalami kesedihan dan kekecewaan terhadap diagnosis kusta sehingga menimbulkan perasaan kesedihan yang mendalam. Kedua partisipan dalam penelitian ini menyatakan tentang perasaan kesedihan yang mendalam tersebut sebagai berikut ini:

“.....kaki saya suakit terus, tiap hari menangis terus saya karena penyakit saya ini...” (P.6)

“saya agak takut, apa anu pak saya perlu diasingkan...(klien sempat memikirkan hal tersebut) (P.4)

4.2.1.2 Tema 2: Respon Positif

Respon partisipan yang terdiagnosis kusta ada yang menanggapinya dengan berespon secara positif keadaan tersebut. Respon positif terhadap diagnosis kusta ini berkaitan dengan penerimaan partisipan terhadap realitas masalah kusta yang dihadapinya sebagai suatu keadaan hidup. Partisipan menerima realitas masalah kusta melalui perasaan pasrah dan menerima terhadap kondisi dan keadaannya.

1) Pasrah

Partisipan dengan latar belakang budaya Jawa dalam penelitian ini menunjukkan sikap pasrah terhadap keadaan dirinya. Kedua partisipan menyatakan perasaan pasrah terhadap diagnosis kusta tersebut dengan cara berikut ini:

“...ya pasrah sudah, ndak ada itu saya kok rasa takut atau rasa yang apa itu ndak ada..., Jadi sekarang itu saya cuma pasrah sama yang di atas ya apa, cara mengadili pada umat-Nya...” (P.9)

“...enggih biasa mawon, biasa mawon rekena enggih pun penyakit ngeten niki yo yoknopo maleh la niki mawon peng pinten mawon ceket niki (bahasa Jawa: ya biasa aja, biasa aja yah penyakitnya udah begini ini ya gimana lagi ini aja sudah berapa kali tetap begini)... trimo mawon pun (bahasa Jawa: menerima aja sudah)...” (P.8)

2) Menerima

Tiga orang partisipan yang terdiagnosis kusta dan mengalami kepasrahan terhadap keadaannya, partisipan tersebut akan menerima keadaan sakitnya. Pernyataan tentang perasaan menerima terhadap masalah kusta tersebut diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

”...ya mulai saya berobat disini saya tenang Mas.... ya wes nrimo Pak wes keadaan koyok gitu Pak (bahasa Jawa: ya sudah menerima Pak sudah keadaan seperti ini Pak)...” (P.5)

“...ya ndak saya menerima sejak di sana oh ya Pak klo saya sudah kena penyakit ini gimana caranya gitu saya....” (P.3)

4.2.2 Persepsi Terhadap Diri dan Penyakit Kusta

Persepsi partisipan terhadap diri dan penyakit merupakan gambaran partisipan dalam mempersepsikan kondisi diri dan penyakit yang dideritanya. Partisipan dalam mempersepsikan diri dan penyakitnya berkaitan gambaran diri dan penyakit yang dialami oleh partisipan saat ini.

4.2.2.1 Tema 3: Gambaran Penyakit

Partisipan mempersepsikan penyakit kusta berkaitan dengan gambaran dari penyakit tersebut. Partisipan memberikan gambaran penyakit dapat memahami penyakit kusta secara baik ataupun kurang baik. Hal ini berkaitan dengan pengetahuan dan informasi yang dimiliki oleh partisipan terkait kondisinya saat ini sehingga akan memberikan pemahaman gambaran penyakit yang baik ataupun kurang baik.

1) Pemahaman Penyakit Baik

Partisipan dengan latar belakang sudah lebih dari enam bulan menjalani pengobatan kusta dan memperoleh informasi yang baik mengenai kusta dari petugas puskesmas, akan mempersepsikan penyakit kusta dan memahaminya secara baik. Tiga orang partisipan dalam penelitian ini memberikan gambaran mengenai penyakit berkaitan dengan keadaan penyakit kusta yang digambarkan sebagai kondisi penyakit yang sedang diderita oleh partisipan. Partisipan dalam memberikan gambaran penyakit tersebut dapat baik berdasarkan perihal yang dialami yang didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

”...*enggih nek asli lepra niku catu sekedik mon mboten kraos* (bahasa Jawa: iya klo asli Lepra itu luka sedikit sudah gak terasa), *dadi* (bahasa Jawa: jadi) *lepra niku* (bahasa Jawa: itu) *berat, tapi lekpun diobati niku mboten saget nular, nek kasep sakderenge diobati niku saget nular* (bahasa Jawa: klo pengobatannya terlambat itu bisa nular)...” (P.8)

”...saya itu kalau penyakit seperti ini cepet-cepet berobat, ya kalau sembuh tidak, tapi kalau ndak menular itu mungkin, karena apa penyakit ini kan memang penyakit menular memang tapi kalau nggak cepat-cepat berobat ya memang terus-terus menjalar terus akhirnya kan sampai ke mana-mana....” (P.9)

2) Pemahaman Penyakit Kurang Baik

Partisipan dalam penelitian ini juga mempersepsikan penyakit kusta dengan memahaminya secara kurang baik. Pemahaman partisipan yang kurang baik ini berkaitan kemampuan partisipan kusta dalam memberikan gambaran penyakit yang kurang tepat. Lima orang partisipan yang memberikan gambaran penyakit yang kurang tepat dalam penelitian ini berkaitan dengan kurangnya pemahaman diri partisipan yang berkaitan dengan penyakitnya, yang didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“....pertama biar anu, disangka apa aleregi....gi....” (P.2)

”...penyakit saya Mas penyakit kulit pokoknya...ya itu saya gak ngerti kusta, nek (bahasa Jawa: kalau) ini ndak nular....” (P.4)

4.2.2.2 Tema 4: Gambaran Diri

Partisipan mempersepsikan dirinya berkaitan dengan gambaran diri dari penyakit kusta. Partisipan memberikan gambaran dirinya dapat memahami keadaan dirinya secara baik ataupun kurang baik yang berkaitan dengan kesadaran diri. Kesadaran diri ini berhubungan dengan keadaan konsep diri yang dimiliki oleh partisipan terkait kondisinya saat ini sehingga akan memberikan pemahaman gambaran dirinya yang baik ataupun kurang baik.

1) Kesadaran Diri Baik

Partisipan dalam penelitian ini mempersepsikan keadaan dirinya sebagai penderita kusta dapat menyadarinya secara baik. Partisipan memberikan gambaran mengenai dirinya berkaitan dengan keadaan penyakit kusta yang digambarkan sebagai kondisi penyakit yang

sedang diderita oleh partisipan saat ini. Partisipan dalam memberikan gambaran tersebut dapat baik yang didukung pernyataan partisipan berikut ini:

“....biar pun orang lain bilang saya itu gini-gini, saya ndak peduli, tapi saya itu karna saya ini tulang punggungnya anak-anak, ya klo saya malu itu ya anak-anak ngak makan. Jadi tetap tabah dan bekerja demi anak.....” (P.9)

2) Kesadaran Diri Kurang Baik

Partisipan mempersepsikan keadaan dirinya dapat menyadarinya secara kurang baik. Pemahaman partisipan yang kurang baik dalam penelitian ini berkaitan kemampuan klien kusta dalam memberikan gambaran keadaan dirinya yang kurang tepat. Empat orang partisipan kurang tepat memberikan gambaran dirinya dalam penelitian ini, akibat kurangnya pemahaman diri partisipan yang berkaitan dengan keadaan dirinya dan didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...waktu orang-orang tahu saya kena kusta disitu saya merasa orang-orang itu cepat menjauhi saya seperti itu.....” (P.1)

“....Cuma dirumah aja gak kumpul-kumpul sudah tiga bulan nggk papa katanya.....” (P.3)

4.2.3 Manajemen Pengobatan Kusta

Partisipan yang memeriksakan diri ke Puskesmas dan telah didiagnosis kusta akan menjalani manajemen pengobatan kusta. Partisipan akan mendapatkan paket obat MDT (*Multi Drugs Therapy*). Pemberian MDT ini ditujukan pada kusta jenis PB selama enam bulan dan kusta jenis MB selama satu tahun. Partisipan dalam menjalani manajemen pengobatan berkaitan dengan kepatuhan minum MDT.

4.2.3.1 Tema 5: Kepatuhan Minum MDT

Persepsi partisipan dalam menjalani pengobatan kusta ditemukan tema yaitu tentang kepatuhan minum MDT. Kepatuhan partisipan dalam manajemen pengobatan dalam penelitian ini ada yang patuh ataupun tidak patuh terhadap pemberian obat. Hal ini berhubungan dengan ketidaknyamanan atau keluhan yang dialami oleh partisipan terhadap efek samping yang ditimbulkan oleh pengobatan tersebut.

1) Patuh

Partisipan yang patuh terhadap pengobatan kusta dalam penelitian ini ditunjukkan melalui mentaati aturan pemberian obat. Partisipan dalam mentaati pemberian obat kusta berkaitan dengan waktu minum obat, pengambilan obat, dan dampak positif pengobatan kusta yang diterimanya.

a) Waktu minum obat

Enam orang partisipan dalam penelitian ini teratur minum obat kusta. Keteraturan minum obat partisipan ini menggambarkan tingkat kepatuhan dalam minum obat MDT yang didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...yang hijau pagi, yang merah malam biar gak lupa...”
(P.3 dan P.10)

“...sehari sekali minum obat...” (P.4 dan P.5)

b) Pengambilan obat

Enam orang partisipan dalam penelitian ini teratur dalam mengambil obat kusta. Keteraturan pengambilan obat partisipan ini menggambarkan tingkat kepatuhan dalam pengobatan MDT yang didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...saya seminggu dua kali ke Puskesmas ngambil obat...” (P.5 dan P.7)

c) Dampak positif pengobatan

Partisipan yang patuh untuk mentaati aturan pemberian obat MDT ditunjang juga dengan adanya dampak positif pengobatan. Dampak tersebut akan meningkatkan kepercayaan partisipan terhadap pengobatan karena partisipan merasa adanya suatu kemajuan atau perkembangan yang membaik dari pengobatan penyakitnya. Enam orang partisipan menyatakan adanya dampak positif pengobatan yang diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

“...iya nyaman, mulai enak, mulai berkurang, tepess bengkaknya...” (P.7)

“...biasa kalau ndak ada pilnya sakit badannya, enggih telung sasi niku sing kados panu ical (bahasa Jawa: iya tiga bulan ini yang seperti panu itu hilang), perubahane sing mriki sing blentong-blentong niku sami ical (bahasa Jawa: perubahannya yang sini yang belang-belang ini pada hilang)....” (P.8)

“...ini pundak garing, lalu pinggang ini sudah tak ada....” (P.4)

2) Tidak Patuh

Partisipan dalam penelitian ini juga mengalami ketidakpatuhan terhadap pemberian obat. Empat orang partisipan melanggar pemberian obat kusta berkaitan dengan kurang percaya terhadap pengobatan yang didukung dengan pernyataan partisipan berikut ini:

“...minum satu tahun lebih malah yang berhenti satu bulan itu, terus dinyatakan nol ya terus minum lagi akhirnya satu tahun....” (P.5)

“...saya gak ke dokter itu males kenapa lha wong gak ada hasilnya....” (P.6)

3) Ketidaknyamanan atau keluhan partisipan terhadap efek samping pengobatan

Partisipan dalam penelitian ini juga mengalami ketidaknyamanan terhadap efek samping pengobatan sehingga akan mengakibatkan ketidakpatuhan dalam berobat. Partisipan mengeluh adanya ketidaknyamanan terhadap efek samping berhubungan dengan tanda dan gejala yang dialami oleh partisipan akibat pengobatan, perasaan partisipan setelah minum obat, dan usaha yang dilakukan oleh partisipan untuk mengurangi efek samping yang terjadi.

a) Tanda efek samping

Delapan orang partisipan dalam penelitian ini mengalami efek samping akibat pemberian MDT dengan ditemukannya tanda pada partisipan yang didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“....seperti keluar benjolan-benjolan itu, seperti kayak bisul seperti itu, tapi kalau sudah besar lama-lama kempes sendiri, terus nanti kulit yang habis bekas benjolan itu pasti item....” (P.1)

“....iya tau cuma warna kulit berubah, jadi anu hitam he... (sambil tersenyum), kuku saya ini ya mas jadi hijau-hijau mas setelah berapa bulan sembuh gitu, pipis (bahasa Jawa: kencing) ya merah, tapi setelah beberapa hari biasa aja, pertama kali seperti darah itu mas, sampe tiga hari....” (P.3)

b) Gejala efek samping

Tiga orang partisipan dalam penelitian ini merasakan adanya suatu gejala akibat pemberian MDT yang didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“....cuman kalau bengkaknya sudah nggak besar seperti bisul itu, dulupun kalau disentuh itupun sakit, cuman terkadang di kaki masih terasa ada kesemutan sampai sekarang masih iya, seperti ada yang jalan di kaki itu dari dalam....” (P.1)

“....klo saya minum obat yang merah itu ya mas pertama kali minum, jantung saya deg-degan (bahasa Jawa: berdegup) tapi sekarang nggak....” (P.3)

“...nylekit-nylekit (bahasa Jawa: kesemutan) gitu, nyuwun sewu (bahasa Jawa: minta maaf) ya pak, ya kayak kesemutan! punggung pinggang, itu pertama, tapi sekarang gak sudah...” (P.4)

c) Perasaan partisipan setelah minum obat

Partisipan dalam penelitian ini juga mempersepsikan tanda dan gejala yang dialaminya setelah minum obat MDT melalui perasaannya dalam periode waktu tertentu. Hal ini didukung oleh pernyataan keempat orang partisipan berikut ini:

“...perasaan saya mungkin ini efek obat, pikiran saya mungkin ini membersihkan penyakit saya gitu...” (P.3)

“...katanya orang kalau minum obat ini akan jadi kayak apa gitu...” (P.7)

d) Usaha untuk mengurangi efek samping

Empat orang partisipan dalam penelitian ini berupaya untuk mengatasi masalah yang dialaminya akibat efek samping pemberian MDT yang digambarkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...untuk memulihkan yang item cepet ilang saya mandi pakai dedaunan ramuan dari orang tua, daun mende/mahoni...” (P.1)

“...cuma dikasih obat tambahan dari puskesmas, dan sekali minum dari 8 sampai satu sehari...” (P.1)

4.2.4 Pola Hidup Sehari-Hari Sebelum Terdiagnosis Kusta

Pola hidup sehari-hari partisipan menggambarkan karakteristik pola kehidupan partisipan kusta sebelum menderita kusta. Pola hidup sehari-hari ini akan mempengaruhi keadaan sekelompok individu kedalam suatu populasi berisiko. Pola kehidupan sehari-hari partisipan sebelum menderita kusta dalam penelitian ini ditemukan dua tema yaitu:

kemampuan memenuhi kebutuhan dasar dan kemampuan melakukan perawatan diri.

4.2.4.1 Tema 6: Kemampuan Memenuhi Kebutuhan Dasar

Kemampuan partisipan dalam memenuhi kebutuhan dasar dalam penelitian ini teridentifikasi dari pernyataan partisipan melalui subtema pekerjaan, makan, istirahat dan tidur, serta lingkungan. Partisipan dalam memenuhi kebutuhan dasarnya tersebut berhubungan dengan karakteristik kehidupan sehari-harinya.

1) Pekerjaan

Subtema pekerjaan partisipan dalam penelitian ini teridentifikasi dari pernyataan partisipan melalui jenis pekerjaan, lamanya bekerja, dan perlindungan diri saat bekerja. Pekerjaan partisipan tersebut menggambarkan aktivitas sehari-hari klien di tempat kerja sebelum kena kusta dikategorikan berikut ini:

a) Jenis Pekerjaan

Kesepuluh partisipan dalam penelitian ini memiliki jenis pekerjaan yang berbeda-beda sebelum terkena kusta seperti yang diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

“...tehnisi lapangan, ngerjain AC...” (P.1)

“...ya sembarangan sih mas kerja, iya tani...” (P.3, P.6, P.7, dan P.8)

“...enggih ngrumput wedus nopo sapi (ya mencari rumput buat kamping atau sapi)...” (P.8)

b) Lama bekerja tiap harinya

Partisipan dalam penelitian ini memiliki durasi waktu yang berbeda-beda untuk melakukan aktivitas pekerjaannya tiap hari sebelum sakit yang digambarkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...kerja dari jam sembilan sampai jam lima...” (P.1)

“...ya gak mesti mas kadang gak ke sawah sama sekali kadang ke sawah kalau ada perlu ya ke sawah...” (P.3)

“...enggih pokoke awak pun kesel ngoten enggih wangsul pun (bahasa Jawa: iya pokoknya jika badan sudah capek ya pulang)...” (P.8)

c) **Perlindungan diri dalam bekerja**

Empat orang partisipan untuk melakukan aktivitas pekerjaannya dalam penelitian ini juga menggunakan alat-alat pengaman diri untuk melindungi dirinya selama bekerja sebelum terdiagnosis kusta yang didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...ya seadanya gitu mas, cuma pake kecapu gitu biar gak panas...” (P.3)

“...pakai sarung tangan malah gak bisa, jari ini *tugel pas pasang pasah* (Bahasa Jawa: *putus waktu memasang pasah: alat pertukangan*)...” (P.9)

“...pakai sepatu bot...” (P.8)

2) **Makan**

Subtema pemenuhan kebutuhan makan partisipan dalam penelitian ini teridentifikasi dari pernyataan partisipan melalui kebiasaan makan, jenis makanan, dan makanan yang dihindari oleh partisipan. Pemenuhan kebutuhan makan partisipan menunjukkan status nutrisi partisipan sebelum sakit dikategorikan berikut ini:

a) **Kebiasaan Makan dan Minum**

Partisipan dalam penelitian ini memiliki kebiasaan makan yang kurang teratur sebelum sakit yang didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...soal makannya ndak teratur pak..ya kira-kira ndak biasa, kalau makan siang itu...kalau pagi ndak-

ndak...siang itu, kalau pagi ndak-ndak...cuman kira-kira jam 11-12, kalau sore abis isya....” (P.2)

b) Jenis makanan

Empat orang partisipan dalam penelitian ini mengkonsumsi jenis makanan yang berbeda-beda sebelum sakit yang diungkapkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...ndak macem-macem, ya *jangan* biasa (bahasa Jawa: ya sayur biasa) iya sayur biasa....” (P.2, P.3, dan P.7)

“...sayur nasi lengkap gitu bervariasi tiap hari gak kekurangan...” (P.3)

c) Makanan yang dihindari

Dua orang partisipan dalam penelitian ini juga memiliki anggapan jika makanan yang berbau amis akan memperburuk kondisi gatal dan penyakit kulitnya sebelum terdiagnosis kusta. Hal ini digambarkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...ikan-ikan tidak mau, makan ikan telur, takut mblonyoh tak kering...” (P.2 sampai dengan P.7)

3) Istirahat dan Tidur

Subtema istirahat dan tidur partisipan sebelum sakit dalam penelitian ini teridentifikasi melalui pernyataan partisipan mengenai lamanya istirahat dan tidur yang menggambarkan intensitas dan kualitas pemenuhan kebutuhan istirahat dan tidur. Empat orang partisipan menyatakan lamanya istirahat dan tidur sebelum sakit berikut ini:

”... nggak teratur lah, tidurnya kira-kira satu jam sampai dua jam....” (P.2)

”.... istirahate engih lek siang ngeten (bahasa Jawa: istirahatnya ya siang gini).....” (P.8)

”..... niki engih kadang enggih setengah jam (bahasa Jawa: ini ya kadang ya setengah jam) istirahatnya.....” (P.9)

4) Lingkungan

Subtema lingkungan partisipan sebelum sakit dalam penelitian ini teridentifikasi melalui pernyataan partisipan mengenai kebersihan lingkungan fisik yang digambarkan melalui hieginitas lingkungan tempat tinggal partisipan. Hal ini didukung pernyataan partisipan berikut ini:

”.... kalau lingkungan ventilasi sih saya rasa cukup, kalau kebersihan tempat tinggal sih saya kira sudah bersih....” (P.1)

4.2.4.2 Tema 7: Kemampuan Melakukan Perawatan Diri

Kemampuan partisipan melakukan perawatan diri dalam penelitian ini menggambarkan pola kebersihan diri klien sebelum sakit. Kebersihan diri partisipan sebelum sakit dikategorikan berikut ini:

1) Arti Mandi

Dua orang partisipan dalam penelitian ini mengartikan mandi berbeda-beda yang didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“....kalau kebersihan diri saya kira sudah bersih....” (P.1)

“...saya takut kalau hawanya dingin ndak mandi, takut karena kumat asam uratnya, karena dingin sudah mas, takut nanti kumat lagi flu tulangnya jadi saya seko-seko gini....” (P.4)

2) Tempat Mandi

Tempat mandi partisipan sebelum sakit dalam penelitian ini didukung oleh pernyataan tiga partisipan berikut ini:

“...ya mandi ada sumur...” (P.2, P.3, P.5, P.7, dan P.8)

“...saya mandi di sungai, lebih enak di sungai, tinggal nyebur sungai ngalir...” (P.3 dan P.6)

“...dolane nang kali seneng adus nang kali, la ngiseng yo neng kali...” (P.5)

3) Cara Mandi

Cara mandi partisipan dalam penelitian ini menggambarkan prosedur mandi yang baik untuk memenuhi higienitas dirinya sebelum sakit.

Hal ini ditunjang oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...pakai sabun itu biasa...” (P.2, P.3, dan P.5)

“...saya cuma raup sikatan gitu lo, gak kober adus...” (P.4)

4) Frekuensi Mandi

Frekuensi mandi partisipan sebelum sakit dalam penelitian ini didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...mandi teratur 2-4 kali...” (P.1, P.3, P.5, P.7, dan P.8)

5) Cara Berpakaian

Cara berpakaian partisipan untuk menjaga kebersihan berpakaian sebelum sakit dalam penelitian ini digambarkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...soal pakaian itu kan soal biasa, cuman ndak biasa njem pinjem, kira-kira ya tiga kali lah...” (P.2 dan P.3)

4.2.5 Upaya Yang Dilakukan Untuk Mengatasi Masalah Kusta

Partisipan dalam penelitian ini berupaya untuk mengatasi masalah kusta yang dialaminya selama sakit. Upaya ini dilakukan oleh partisipan dan

keluarga karena merasakan tanda dan gejala, sehingga kemudian mencoba untuk mengurangi atau menghilangkannya dengan mencari jenis pelayanan atau pertolongan untuk mencapai kesembuhan.

4.2.5.1 Tema 8: Jenis Pelayanan atau Pertolongan

Partisipan dalam penelitian ini mencari pertolongan untuk mengatasi masalahnya melalui pelayanan tradisional, pelayanan mistis atau kebudayaan, dan pelayanan kesehatan modern. Ketiga jenis pelayanan tersebut akan mempengaruhi keterlambatan klien dalam penanganan oleh petugas kesehatan. Hal ini sangat berkaitan dengan kepercayaan klien terhadap sehat sakit yang dialaminya.

1) Pelayanan Tradisional

Partisipan yang berasal dari suku Jawa maupun suku Madura masih menggunakan pelayanan untuk mengurangi tanda dan gejala dengan menggunakan obat-obat tradisional. Hal ini didukung oleh pernyataan partisipan yang berasal dari suku Madura berikut ini:

”.... yo kurap iku borean, bringin karo opo emboh karo pertus opo, anu digosok karo lengo gas iku (bahasa Jawa: ya panu itu ramuan-ramuan, daun pohon beringgin dengan apa nggak tahu dengan spirtus apa, digosok dengan minyak gas itu) melleagi bellireng (mandi belerang).....” (P.5)

”.... dikurap sama apa itu jahe, iya spirtus sama apa gitu, diberehkan (bahasa madura: ditempelkan atau digosokkan)....” (P.6)

”.... jamu dikasih jamu dan dipijat kaki dan tangannya....” (P.7)

Partisipan yang berasal dari suku Jawa dalam menggunakan pelayanan tradisional didukung oleh pernyataan berikut ini:

”.... ya cuman dikasih minuman air putih suruh minum....” (P.1)

”.... itu jamu saya mulai dulu itu....” (P.4)

”... saya kerok sampai keluar darah...” (P.9)

2) Pelayanan Mistis dan Kebudayaan

Partisipan dalam penelitian ini juga mendatangi pelayanan pengobatan yang berbau mistis atau kebudayaan untuk mendukung pengobatan yang dijalannya berdasarkan nasehat orang tua atau pandangan masyarakat sekitar partisipan. Pelayanan pengobatan mistis atau kebudayaan dalam penelitian ini dikategorikan berikut ini:

a) Tempat

Tujuh orang partisipan dalam penelitian ini mendatangi pelayanan mistis atau kebudayaan yang dilakukan oleh orang pintar, dukun ataupun kyai. Hal ini didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

”... dulu sich pernah ke alternatif lain, sebelum saya tahu kena kusta, saya sudah dukun mana saja sudah...” (P.1)

”... kalau silahturohim kemana ke rumah dukun/kyai itu kan, sekalian saya itu kan itu kok sampai dijauhi orang, nggak disuruh orang, kedua penyakit saya ini nggak sembuh sembuh itu lantaran dari apa itu...” (P.9)

”... ooo...saya anu itu usaha gitu ke orang pintar itu pernah...” (P.10)

b) Penyebab Sakit

Enam orang partisipan yang mendapatkan pelayanan mistis atau kebudayaan diberitahu mengenai penyebab sakitnya berbeda-beda berdasarkan pandangan sukunya. Pernyataan partisipan yang menggambarkan penyebab sakit oleh dukun atau kyai dari suku Madura diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

”... diopo anu dukun kesambet...” (P.5)

”... katanya dosa mas ngarani (bahasa Jawa: ngomongin) orang mas, kalau saya ngarani orang guna-guna, saya dosa ya lebih baik dari Allah semua, ya kalo dari saya ini sudah nasibe pak'e (bahasa Jawa: nasibnya bapak)...” (P.6)

“...bengkak, takut diguna-guna, katanya jualan enak, kata orang pintar, sehingga dikerjain orang...” (P.7)

Pernyataan partisipan mengenai penyebab sakit yang berasal dari suku Jawa diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

”.... katanya kena guna-guna lah, katanya apa karena waktu dulu saya masih sekolah, karmanya orang tua...” (P.1)

“...enggih angsale niku kengeng anu ngidek pasangan (bahasa Jawa: ya dapatnya itu kena menginjak pasangan), enggih anu angsale niku saking ndupak lare kilat la bajang (bahasa Jawa: ya dapatnya itu dari nendang anak kilat bajang bayi), enggih hawane sumuk mawon niku ketere kale sing niki (bahasa Jawa: ya hawanya selalu panas itu seperti ini akibatnya), nggih niku nyepak lare slurong jarene larene slurong (bahasa Jawa: ya nendang anak yang tidak kelihatan katanya anaknya tidak kelihatan), enggih sepak tapi kulo mboten ngertos wong niku nggih (bahasa Jawa: ya nendang tapi saya tidak tahu orang itu), bocah anu gaib rekene (bahasa Jawa: bocah gaib katanya), istilahe pendeman pager griyo (bahasa Jawa: istilahnya tanaman pagar rumah) ...” (P.8)

“....saya tanyakan itu ya wajan itu pancen yang lakukan, wajan putih itu mengandung racun...” (P.10)

c) Lama Pengobatan Mistis

Lama pengobatan mistis yang dijalani oleh partisipan dalam penelitian ini didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

”.... sampai tiga kali cari yang lain, tiga kali sampai sembilan kali datang setiap minggu...” (P.7)

”.... enggih tiang kaleh cuma'an, tapi mboten sering-sering kulo (bahasa Jawa: ya cuma dua orang, tapi nggak sering-sering saya)....” (P.8)

d) Penanganan mistis yang Didapatkan

Pengobatan mistis yang didapatkan oleh partisipan dalam penelitian ini umumnya berdasarkan budaya Jawa yang dimiliki oleh partisipan dan didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

”.... enggih disuwuk, enggih diparingi semburan niku rekene diparingi omben nopo niku, enggih air putih niku, enggih disukani anu niku bobok-bobok jawi ramuan jawi. (bahasa jawa: ya dilihat, ya dikasih semburan itu kira-kira dikasih minuman apa itu, ya air putih itu, ya dikasih itu bobok jawa ramuan jawa)...” (P.8)

”....saya itu ini dikasih sikep semacam sikep lah, sikep itu ya tulisan lafal-lafal yang dikumpul lah, lafal-lafal itu dibungkus itu ada apanya itu e....bacaannya pokoknya, ha itu nanti kalau mau keluar, mau kemana itu nggak boleh dilepas itu suruh makai terus, dikantongi atau disabuk, ya bahasa arab, katanya apa seumpama sehabis shalat suruh baca ini...” (P.9)

e) Persepsi terhadap Pengobatan mistis yang Didapatkan

Partisipan dalam penelitian ini mempersepsikan pengobatan mistis seperti pernyataan partisipan berikut ini:

”.... sampai anu pak sampai kena bujuk (bahasa Madura: tipu), kalo ndak ada berubahnya pindah gitu, kata orang pindah kesana saya ikut...” (P.7)

“....tapi enggih kok taseh panggah mawon, enggih gak mari-mari, enggih sekali-kali la, tapi enggih pun awak enggih biasa mawon, enggih namung asrep niku (bahasa Jawa: tapi ya kok masih tetap saja, ya tidak sembuh-sembuh, ya sekali-kali, tapi ya badan ya biasa saja, ya cuma dingin aja)...” (P.8)

f) Pembayaran Pengobatan Mistis

Partisipan yang menggunakan pengobatan mistis juga membayarnya seperti pernyataan yang diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

”.... iya takut gitu pak , kalau begini lima puluh, tiga puluh gitu dikasihnya sama kyainya, anu menebus obat empat ratus, dianu orang gitu....” (P.7)

3) Pelayanan Modern atau Pusat Kesehatan

Partisipan dalam penelitian ini juga mengambil tindakan untuk pergi ke praktik pelayanan modern atau kesehatan. Praktik pelayanan kesehatan dalam penelitian ini dapat dikategorikan berikut ini:

a) Tempat

Partisipan dalam penelitian ini mendatangi lokasi praktik petugas atau tempat pelayanan kesehatan untuk mendapatkan penanganan terkait masalah yang dialaminya. Hal ini didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

”....saya periksa ke pak hadi (petugas puskesmas)....” (P.3), kemudian “....saya disuruh ke puskesmas...” (P.7 dan P.10)

”....nang posyandu....” terus ”....saya gini pak mati urip ya yang puskesmas....” (P.5)

”... awal merasakan ya ke puskesmas, terus ke puskesmas karena menggigil, terus cuma ke dokter itu tiap beberapa minggu kita kesana seminggu sekali, bawa ke rumah sakit ya dekat ini, baratnya mojokerto....” (P.6)

”....kaleh bidan nek kono sing ningali penyakit niku pak hadi (bahasa Jawa: oleh bidan kalau itu yang periksa penyakit itu adalah pak hadi)....” (P.8)

b) Informasi tentang Penyakit

Partisipan dalam penelitian ini diberitahu oleh petugas kesehatan penyakitnya yang didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

”.... kalo katanya pak dokter penyakit kusta....” (P.5)

“...dokter bilang kalo udah positif, saya bisa mengobati (klien sambil menirukan perkataan dokternya saat itu)...”
(P.6)

c) Perasaan terhadap obat awal yang diterima

Partisipan dalam penelitian ini merasakan penanganan terhadap obat awal yang diterimanya. Hal ini didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

”.... ke dokter anu mas juga pernah mas tapi gak sembuh, ya saya berhenti mas, putus saja ah kok gak sembuh-sembuh kok duit mau dibuang-buang....” (P.3)

“...saya gak ngerti periksa dokter gini-gini obatnya habis kumat lagi, lama-lama akhirnya ini muncul suruh periksa ke puskesmas, istri saya yang nyuruh coba ke puskesmas gitu, karena obat itu yang ada di puskesmas gitu kalau di apotek, di dokter gak ada....” (P.4)

4) Keterlambatan Penanganan Petugas Kesehatan

Ketiga jenis pelayanan yang digunakan oleh klien kusta tersebut akan berpengaruh terhadap keterlambatan penanganan oleh petugas kesehatan. Keterlambatan penanganan tersebut berkaitan dengan dugaan awal sakit klien dan pengobatan yang didapatkan oleh klien kusta.

a) Dugaan Awal Sakit Klien oleh Tenaga Kesehatan

Petugas kesehatan menduga awal terhadap keluhan dan tanda gejala yang dialami oleh partisipan saat pertama kali memeriksakan ke pelayanan kesehatan oleh tenaga kesehatan sangat bervariasi. Hal ini didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

”.... dibilang asam urat....” (P.3)

”.... kencing manis....” (P.7)

b) Obat Awal yang diterima klien dari petugas kesehatan

Partisipan dalam penelitian ini juga mendapatkan penanganan awal oleh tenaga kesehatan yang didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

”... saya dikasih salep...” (P.3)

”... terus suntik ke dokter, cek ke laboratorium, iya disuntik...” (P.6)

”... jadi diobat ya disuntik tapi hasilnya yang nggak ada, saya cuma suntik dan nanya ke mantri...” (P.9)

4.2.6 Perawatan Yang Dilakukan Sesuai Tugas Keluarga

Perawatan kusta oleh keluarga merupakan intervensi yang dilakukan oleh keluarga dalam memfasilitasi dan membantu partisipan yang menjalani pengobatan kusta dari Puskesmas. Perawatan kusta oleh keluarga dalam penelitian ini ditemukan tema yaitu melakukan perawatan yang sesuai dengan tugas kesehatan keluarga.

4.2.6.1 Tema 9: Melakukan Perawatan Yang Sesuai Tugas Kesehatan Keluarga

Keluarga partisipan dalam penelitian ini melakukan perawatan yang sesuai dengan tugas kesehatan keluarga untuk membantu merawat partisipan yang mengalami sakit kusta. Tugas kesehatan keluarga dalam penelitian ini teridentifikasi melalui subsistem mengenal masalah, mengambil keputusan, merawat, memelihara lingkungan, dan memanfaatkan pelayanan kesehatan.

1) Mengenal Masalah

Partisipan dan keluarga mengenal masalah kusta dalam penelitian ini teridentifikasi melalui pernyataan partisipan mengenai pengertian, penyebab, tanda dan gejala, lokasi, sumber penyebab penularan penyakit, waktu lamanya sakit, sifat penyakit, jenis, dan komplikasi kusta.

a) Pengertian kusta

Partisipan mengartikan sakitnya berdasarkan apa yang dirasakan dan dialami oleh dirinya selama sakit. Partisipan dalam penelitian ini ada sebagian partisipan yang mengetahui dirinya menderita kusta dan ada sebagian partisipan yang tidak mengetahui kusta. partisipan yang tidak mengetahui kusta umumnya dialami oleh partisipan dengan karakteristik pendidikan rendah yang didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...pertama biar anu, disangka apa aleregi....gi....” (P.2)

”...penyakit saya mas penyakit kulit pokoknya...ya itu saya gak ngerti kusta, nek (bahasa Jawa: kalau) ini ndak nular....” (P.4)

”...kira-kira gak tau Mas kenapa kok bisa sakit kusta....” (P.5)

Partisipan yang mengerti kusta memiliki latar belakang pendidikan menengah yang didukung pernyataan partisipan berikut ini:

“...mungkin kurang bersih badannya, mungkin dari makanan bisa, padahal saya makannya tempe, tahu mas gak ceroboh saya makannya tapi mengapa saya kena serangan ini....” (P.4)

b) Penyebab kusta

Empat orang partisipan mempersepsikan penyebab penyakit kusta dalam penelitian ini kurang mengetahuinya. Partisipan secara umum hanya memberikan dugaan dan tidak bisa secara pasti mempersepsikan penyebab pasti kusta. Hal ini didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...kaula terro periksa dara tako’ jubek (bahasa madura, yang artinya saya kira apa diperiksa darahnya apa kotor)...” (P.2)

“...mboten ngertos asale kulo!! (bahasa Jawa: awalnya saya gak tau), enggih rekene coro sawangane tiang niku (bahasa Jawa: iya dikerjain orang itu)...” (P.8)

“...buh benyak anuna mas woro ingkasak ingkak budul ing kasak (bahasa madura: banyak penyebabnya kayak luka gitu), anu ka neng keong, keong (bahasa Madura: kena Keong)...” (P.7)

c) Tanda penyakit kusta

Sepuluh orang partisipan dalam penelitian ini menyatakan tanda penyakit kusta yang dialami secara bervariasi. Hal ini berkaitan dengan lamanya penyakit kusta yang diderita seperti pernyataan partisipan berikut ini:

“...itukan pertama bercak-bercak dulu...” (P.1)

“ooo anu awalnya itu panu lalu menimbulkan eksim gitu, luka gitu Mas,,jadi pertama panu setelah itu luka gitu....” (P.4)

”...terus tangan ini berubah kayak gini pendek-pendek gini...”, ”...pas anu Pak catu-catu kena anune pari (bahasa Jawa: luka-luka terkena padi)! jadi luka, setelah luka kering, kering gini, terus mlende’i (bahasa Jawa: mengelupas) ini, gak kerasa, ya gini Pak, ini dak anu Pak dak samalah...”, dan pas catunya (bahasa Jawa: luka) ini anu lagi pak koyok (bahasa Jawa: seperti) isi darah iku pas parah lagi,,berobat lagi...” (P.5)

”...ini ada tangan sakit pokoknya kaki suakit parah, iya ini ndak bisa lurus (klien menunjukkan kaki tanganya yang makin memendek)...” (P.6)

“...gih niki kados kengeng tuyo panas niku!!!, (bahasa Jawa: iya ini kayak kena air panas itu), moro mlonyoh ngoten iku!!! (bahasa Jawa: tiba-tiba mateng itu), luka-lukane niku namung enggih niki peng pinten mawon niki (bahasa Jawa: luka-lukanya itu cuma ya ini berapa kali aja ini), angsale ngeten niki!!! (bahasa Jawa: awalnya ya begini ini), niki mantun njeblos sedanten niki!!! (bahasa

Jawa: ini sudah pecah semua ini), *mboten nanah anu enggih medal tuyo radi kuning ngoten!!!* (bahasa Jawa: bukan nanah ya keluar air agak kuning gitu)...” (P.8)

“...tiba-tiba kan kayak anu kayak uang itu, bulat, disini ini masih ada (klien menunjukkan punggungnya), kemarin-kemarin dulu sih ada, ya kayak purak (bahasa Madura: *panu*) itu, tapi ya nanti ya kalau pegang keras-keras, tangan itu tiba-tiba anu apa bengkak itu, iya bengkaknya kayak kena api itu, melepuh, itu ya nanti kalau misalnya sudah melepuh pas ditusuk, nggak...nggak terasa itu, tiba-tiba, *moro-moro mlempung* (bahasa Jawa: tiba-tiba bengkak-bengkak) gitu, di tangannya gitu...” (P.9)

d) Gejala penyakit kusta

Partisipan dalam penelitian ini menggambarkan gejala yang dialaminya secara subjektif seperti yang digambarkan dari pernyataan partisipan berikut ini:

“...klo dianu sinar pak, gatal, gak bisa lepas baju lah, gak betah, gringging-gringging (bahasa Madura: kesemutan), nak dijiwit kroso ora (bahasa Jawa: kalau dicubit terasa tidak)? gak kroso blas (bahasa Jawa: gak terasa sama sekali), diteket ngene lek koyok mut jemut jarum iku pancet Pak (bahasa Jawa: ditekan begini seperti ditusuk jarum itu tetap Pak)...” (P.5)

“...nggak terasa, tapi kalau kena pukul barang kecil-kecil itu sakit, tapi kalau kena pukul yang besar nggak terasa, iya nyeri semua badan, kaki ini ya kalau buat jalan itu linu-linu (bahasa Jawa: nyeri-nyeri) kayak apa kena rematik itu lho, saya itu kalau melihat itu kayak apa ya, kayak bayang-bayang itu, agak suram itu lho....” (P.9)

e) Lokasi tanda dan gejala

Lokasi munculnya tanda dan gejala yang dirasakan oleh partisipan dalam penelitian ini berkaitan dengan lamanya sakit kusta seperti yang digambarkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...bercaknya sih dulu satu badan semua...” (P1, P.2, P.5, P.7, P.8, dan P.9)

“...iya cuma di kaki dan disini (klien sambil menunjukkan punggungnya)....” (P.3 dan P.6)

f) Sumber penyebab penularan penyakit

Partisipan menyatakan sumber penyebab penularan penyakit dalam penelitian ini kemungkinan terjadi kontak dan paparan antara sumber penularan dan partisipan sebelumnya. Hal ini berkaitan dengan karakteristik pekerjaan partisipan sebelum sakit seperti pernyataan yang diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

“...mungkin dulu mungkin karna tertular mungkin dulu ya, saya juga nggak tahu soalnya dulu di tetangga saya tuh ada beberapa orang itu kena kusta...” (P.1)

“...saya mandi di sungai situ mungkin ketularan air sungai...” (P.3) dan “...ya *jare Pak Dokter iku teko kali* (bahasa Jawa: kata Pak Dokter itu dari sungai)....” (P.5)

“...ndak tahu mas dulu ibu saya juga kena mas tapi ibu saya sudah meninggal, mungkin kakak ipar saya itu kok kulitnya tambah hitam juga mas....” (P.3)

“...banyak mas klo satu RT di sini mas mungkin ada tujuh orang, klo penularan lewat nafas ya mas, kulit, klo berpegangan terlalu lama gitu tapi klo sudah 3 bulan gak apa-apa katanya...” (P.3)

g) Waktu lamanya sakit

Partisipan dalam penelitian ini juga menggambarkan waktu lamanya menjalani sakitnya seperti yang diungkapkn partisipan berikut ini:

”...*gak rabi sek perawan, kelas papat SD* (bahasa Jawa: gak nikah masih perawan kelas empat SD)....” (P.5)

“...sudah 20 tahun, ini kan baru dipotong baru ini ada satu bulan...” (P.7)

”...*dadi loro ne putih-putih wes telung taunan berarti wong awet putune umur patang taun kan* (bahasa Jawa: jadi sakit putih-putihnya sudah dapat 3 tahunan sejak cucunya umur 4 tahun kan)...” (P. 8)

h) Sifat penyakit

Partisipan dalam penelitian ini menggambarkan sifat penyakit yang awalnya muncul sedikit tetapi kemudian bertambah besar dan melebar di seluruh permukaan kulit seperti yang diungkapkan partisipan berikut ini:

“...*setelah dua tahun bercak-bercaknya kok tambah banyak gitu,...*” (P.1)

”...*ya apa itu, manok kitiran* (bahasa madura: hilang timbul), rata-rata seperti delei itu...” (P.2)

”...*lama-lama merembet hehehe* (sambil tertawa) *melebar itu anunya penyakite,...*” (P.4)

i) Jenis kusta

Partisipan juga dapat mengelompokkan jenis kusta yang dialaminya dalam penelitian ini, seperti yang diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

“...*klo ibu saya kusta kering,...*” (P.3)

“...*klo kusta basah kan muncul bentol-bentol* (bahasa Jawa: benjol-benjol) kayak gitu...” (P.3)

j) Kompilasi kusta

Partisipan dalam penelitian ini juga menggambarkan perkembangan lebih lanjut akibat penanganan kusta yang terlambat, seperti yang diungkapkan oleh kelima partisipan berikut ini:

”...*keadaan wes* (bahasa Jawa: sudah) *cacat, gak iso mlaku* (bahasa Jawa: gak bisa jalan), *saiki yo opo nyekel arit iku*

pak iki gak kenek kasar kasar lah bekerja gini (bahasa Jawa: sekarang pegang sabit gak bisa, gak bisa kasar kerjanya)...” (P.5)

“...temu boroh neka pak keng esap neko pon dulu tak bisa jalen, tak bisa kerja mas (bahasa Madura: luka Pak tapi sudah sembuh dulu gak bisa jalan gak bisa kerja mas), tadinya ndak bisa jalan, ini bisa mretelin (bahasa Jawa: rontok), terus lama-lama bengkong (bahasa Jawa: bengkok)...” (P.7)

2) Mengambil Keputusan

Pengambilan keputusan partisipan dan keluarga dalam penelitian ini teridentifikasi melalui pernyataan partisipan dalam mengambil tindakan kesehatan yang tepat terkait dengan akibat atau dampak yang akan muncul. Dampak yang diakibatkan oleh kusta dalam penelitian ini dapat terjadi secara fisik, psikologis, sosial, dan ekonomi.

a) Dampak fisik

Dampak fisik yang dialami oleh partisipan dalam penelitian ini seperti yang diungkapkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

”...saya putungin (potongi), saya potong ini tulangnya saya ambil, coba saya ambil sendiri mungkin sembuh ndak sampe dipotong, kemaren saya lupa mau jalan itu mau turun ndak ada kaki jatuh saya...” (P.6)

b) Dampak psikologis

Dampak secara psikologis yang dialami oleh tujuh partisipan dalam penelitian ini, seperti yang diungkapkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

”...tapi mereka tidak masalah, kebetulan seh dari keluarga gak ada masalah, ada seh dari keluarga satu dua orang yang sampai sekarang masih merasa jijik kalau melihat saya seperti itu...” (P.1)

”...iya Pak saya gini bilang gini saya Pak, saya ini gini klo kamu punya istri lagi gak apa-apa saya sadar klo saya

sakit begini, o jangan gitu saya punya anak, senang jalan-jalan saya malu pak...” (P.5)

”...karena malu akhirnya Bapak ndak mau lagi berobat ke puskesmas tahu-tahu sudah parah iya sudah parah, anak-anak yang satu yang pertama itu klo ada bau-bau apa langsung “huek” (ekspresi mau muntah) curiga sama saya....” (P.6)

c) Dampak sosial

Beberapa pasrtisipan dalam penelitian ini mengalami dampak secara sosial akibat penyakit kusta yang dialaminya. Hal ini didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

”....seperti biasa....ya kayak seperti orang-orang seperti biasa....cuman waktu orang-orang itu tahu saya kena kusta, disitu saya merasa orang-orang itu seperti menjauhi saya seperti itu, ada sebagian dari mereka yang tahu yang mendukung pengobatan saya terus ada sebagian yang tidak tahu kan semakin menjauh juga ada itu iya (klien mendesah dan kelihatan sedih)....” (P.1)

”....datang semua, cuma habis jabatan tangan terus diusapi (bahasa Jawa: dibersihkan) gitu, kan perasaan saya gak anu jadi.... saya diusir Mas, kamu keluar dari sini ini bukan rumahe kamu gitu Mas....” (P.6)

”....ya gosip masalah penyakit ini, tapi saya tetap mencoba berhubungan begitu lho....” (P.9)

d) Dampak ekonomi

Tiga partisipan dalam penelitian ini juga mengalami dampak secara ekonomi yang mengakibatkan klien tidak dapat bekerja, seperti pernyataan yang diungkapkan oleh ketiga partisipan berikut ini:

”....jadi disitu saya mencoba jujur, saya kan berprinsip kalau namanya bangkai kalau dipendam maka akan tercium juga kan baunya, dari situ saya cerita terus keesokan harinya saya langsung dipecat dari kerjaan (klien mencoba tersenyum), e...kerjaan saya udah di rumah, soalnya e...saya mau ke...apa...mau jadi buruh di sawah,

satu pun nggak ada yang mau ngajak dulu waktu saya masih pengobatan dan masih reaksi, cuman bengkok-bengkok semua, ketahuannya dari situ orang-orang....” (P.1)

”....iya yang dulunya yang biasanya suruh saya kerja itu sekarang menjauh, tapi satu misal Pak, saya nggak boleh kerja sedangkan saya punya keluarga, punya anak punya istri terus yang ngasih makan anak istri saya itu siapa coba, niat saya itu dikasihani orang banyak, terus saya dikasih rejeki itu, tapi ya memang namanya orang nggak ada, kerjanya kan berat terus jadi suruh sembuh total nggak bisa....” (P.9)

3) Merawat

Keluarga dalam memberikan perawatan pada partisipan dalam penelitian ini teridentifikasi melalui pernyataan partisipan mengenai luka dan kulit yang kering atau kasar, makanan, mandi, dan dukungan selama minum obat.

a) Luka dan kulit yang kering atau kasar

Tujuh orang partisipan dalam penelitian ini mengalami luka dan kulit yang kering atau kasar. perawatan yang dilakukan ada yang sesuai dengan standar pelayanan kesehatan dan ada yang tidak sesuai. Perawatan yang dilakukan keluarga partisipan yang tidak sesuai dengan standar pelayanan kesehatan dapat digambarkan dari pernyataan partisipan berikut ini:

“...cuma tiap hari di pijetin kaki yang bernanah (bahasa Jawa: dipijat) sendiri, keluar darah enggak *wes* (bahasa Jawa: sudah), saya gantung terus ke tempat tidur terus lama-lama *bengkong* (bahasa Jawa: bengkok), sampai akhirnya makin *bengkong* (bahasa Jawa: bengkok) makin *bengkong* (bahasa Jawa: bengkok) iya sakit, nggak kuat sakit ya saya gantung itu, ouh saya kompres sama anu itu gadung, iya singkong gadung, jadi ya pengen sembuh segala apa saya coba, iya baunya saya ndak kuat, terus cepat saya buka saya siram lagi....” (P.6)

Perawatan yang dilakukan keluarga partisipan yang sesuai dengan standar pelayanan kesehatan dapat digambarkan dari pernyataan partisipan berikut ini:

“...direndam *niku* (bahasa Jawa: itu) *direndam enten sedoso menit dientas digosok* (bahasa Jawa: direndam 10 menit diangkat digosok) direndam *nganggo* (bahasa Jawa: pakai) *tuyo asrep* (bahasa Jawa: air dingin) *terus digosok mantun digosok terus diresa'aken sek* (bahasa Jawa: terus digosok setelah itu didiamkan dulu) *digosok nganggo* (bahasa Jawa: digosok pakai) *enggih kaleh krewes nopo pokok e watu sing kasar niku* (bahasa Jawa: iya sama batu pokoknya batu yang kasar itu) terus *di bar digosok terus dike'i* (bahasa Jawa: setelah digosok dikasih) *disalepi* (bahasa Jawa: disalep) *minyak klentik* (bahasa Jawa: minyak kelapa) *enggih damel niku kersane lemes ngoten* (bahasa Jawa: ya pake itu biar lemas gitu)....” (P.8)

b) Makanan

Keluarga dalam perawatan partisipan dalam penelitian ini juga berkaitan dengan pemenuhan kebutuhan makanan seperti yang diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

“...klo makanan gak ada larangan, , kedua makanan gak ada larangan apa aja dimakan lima sehat katanya begitu, beliau bilang begitu, ada susunya gitu tapi saya minum air putih gak punya susu, ikan, anu sayur gitu, nasi, empat ni apa ya? pokoknya yang kelima ni susu katanya jadi empat ini yang sering saya makan, yo *mangan* (bahasa Jawa: makan) sambel gak papa katanya, asalkan jangan banyak-banyak begitu, klo susu gak sering tapi air putih sering minum....” (P.4)

c) Mandi

Perawatan yang dapat dilakukan oleh keluarga pada partisipan dalam penelitian ini juga dengan memenuhi kebutuhan personal higiene atau mandi, seperti yang digambarkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...sekarang saya sudah mandi meski dingin-dingin pokok satu hari satu sampai dua kali, satu harus bersih badan, nomer satu itu, harus bersih badannya.... klo mandi jangan mandi terlalu pagi atau malam biar gak kedinginan, saya mandi pake sabun sendiri, jadi Pak Hadi memberi penerangan itu, satu mengenai kebersihan tubuhnya....” (P.4)

d) Dukungan selama minum obat

Perawatan yang dilakukan oleh keluarga dalam penelitian ini dapat berupa dukungan terhadap partisipan selama minum obat MDT. Hal ini didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...mereka sering mengingatkan saya kalau seumpama pagi, saya minum obat jam sembilan, dimarahin jika belum minum....” (P.1)

“...bi gima itu iya mungkin disuruh anak saya lah, kalau ndak minum ini kan parah....” (P.2)

4) Memelihara Lingkungan

Partisipan dan keluarga memelihara lingkungan dalam penelitian ini teridentifikasi melalui pernyataan partisipan mengenai kebersihan, pemisahan alat makan, dan keadaan fisik lingkungan disekitar klien kusta.

a) Kebersihan

Partisipan dalam memelihara kebersihan lingkungan dalam penelitian ini berhubungan dengan penataan kebersihan lingkungan partisipan seperti diungkapkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...harus bersih badannya, kalo mandi jangan terlalu pagi atau malam biar gak kedinginan, bapak makan tersendiri artinya seperti mandinya, air minumnya itu jangan serawutan, gelasnya sendiri gitu....” (P.4)

b) Pemisahan alat makan

Partisipan dalam memelihara kebersihan lingkungan dalam penelitian ini berhubungan dengan penataan kebersihan lingkungan partisipan seperti diungkapkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...bapak makan tersendiri artinya seperti mandinya, air minum nya itu jangan serawutan, gelasnya sendiri gitu...”
(P.4)

c) Fisik

Beberapa partisipan dalam penelitian ini mencoba untuk menghindari suatu jenis pekerjaan tertentu dalam menjaga ataupun menata lingkungan fisik yang akan berdampak pada kecacatan pada dirinya. Hal ini didukung dengan pernyataan partisipan berikut ini:

“...menghematlah yang kerja yang sekitarnya itu bahaya, kadang saya itu agak menghindar....kalau saya pakai sandal, orang pada anu banyak melihat itu, soalnya tiap hari saya sering pakai sepatu....” (P.9)

“...siang dalu nopo enggih sepatunan lek niku, enggih sepatu bot, sakite niku mboten ketawes mboten kerep ketoro, ngantos sampe jatuh (siang malam ya pakai sepatu bot, sakitnya itu biar tidak kelihatan, tidak sampai jatuh)....” (P.8)

5) Memanfaatkan Fasilitas Kesehatan

Partisipan dan keluarga memanfaatkan pelayanan kesehatan dalam penelitian ini teridentifikasi melalui pernyataan partisipan mengenai lama dan frekuensi mengakses pelayanan kesehatan tersebut. Hal ini dapat digambarkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

”...klo saya berhenti berobat gak kesini saya tidak kuat anu Pak, opo (bahasa Jawa: apa)? diseneni (bahasa Jawa: dimarahi) Pak....”
(P.5)

“...terus pake alkohol, rivanol, dari puskesmas....” (P.7)

4.2.7 Harapan Klien Kusta

Harapan partisipan dalam penelitian ini berkaitan dengan pengobatannya dan kehidupan klien selanjutnya setelah menjalani pengobatan MDT kusta. Harapan partisipan dalam penelitian ini ditemukan empat tema yaitu harapan terhadap diri sendiri, keluarga, masyarakat, dan pelayanan kesehatan.

4.2.7.1 Tema 10: Diri Sendiri

Harapan partisipan terhadap dirinya dalam penelitian ini menginginkan adanya suatu kegiatan atau perkumpulan untuk dirinya. Perkumpulan atau kegiatan yang diharapkan partisipan tersebut berkaitan dengan bentuk kegiatan, tujuan kegiatan, motivasi mengikuti kegiatan, waktu kegiatan, jumlah peserta, alasan tidak mengikuti kegiatan, struktur perkumpulan, lamanya pelatihan ketrampilan, dan alasan tidak berjalannya kegiatan.

1) Bentuk Kegiatan

Partisipan mengikuti kegiatan dalam suatu kelompok yang diberi nama Kelompok Perawatan Diri (KPD) seperti yang digambarkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...kumpulan ning KPD (Kelompok Perawatan Diri)...” (P.1 dan P.5)

”...dikasih keterampilan kerajinan enggih (bahasa Jawa: iya) enggih, ndamel manik nopo niku kalung, saking balung, saking tasbih nopo niku (bahasa Jawa: iya, buat manik, kalung, dari tulang, dari tasbih apa itu), enggih wangsule kiyambak enggih ndamel asbak ngoten niku (bahasa Jawa: iya pulangnya buat asbak sendiri gitu)...” (P.8)

2) Tujuan kegiatan

Partisipan mengikuti kegiatan dalam penelitian ini menginginkan beberapa tujuan seperti yang diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

”...pertemuan karo koncone ben gak kesepian (bahasa Jawa: ketemu teman biar gak kesepian), klo berkumpul itu pak, saya tenang ada sodara klo di rumah kesepian, jare aku yo beno aku pengen waras,ngene (bahasa Jawa: katanya aku biar pingin sembuh begitu)...” (P.5)

”...enggih namung nyukani saranan niku waune empun sampe kelallen ngoten tiap ngrawate niku (bahasa Jawa: iya hanya saling menyarankan itu jangan sampai lupa untuk merawat itu), enggih sami remene enggih kumpul-kumpul sami remen (bahasa Jawa: iya sama seneng kumpul-kumpul pada seneng)...” (P.8)

3) Motivasi mengikuti kegiatan

Partisipan memiliki motivasi mengikuti perkumpulan yang digambarkan seperti pernyataan partisipan berikut ini:

”...harapannya seh...e...saya ingin hidup yang lebih baik dari sekarang...” (P.1)

”...ya klo saya tidak berobat mas, saya lebih parah mas, klo berobat kan tidak, mudah-mudahan lekas sembuh gitu...” (P.3)

”...engen duwe gawean (bahasa Jawa: ingin punya kerjaan) cepat sembuh cepat bekerja...” (P.5)

4) Waktu kegiatan

Partisipan menginginkan pelaksanaan kegiatan perkumpulan populasi klien kusta seperti yang digambarkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

”...hadir teros pak gule pak tak toman prei pokok bede ekebele marani obat kumpulan setu legi (bahasa Madura: hadir terus saya gak pernah libur, pokok dibilangin ambil obat kumpulan sabtu manis)...” (P.5)

”...enggih lek pun enten rapat nopo niku senes setu manis niku pun sisane rapat ngoten! (bahasa Jawa: iya cuma ngasih kabar klo tiap sabtu manis ada rapat gitu), dari puskesmas satu kilo setengah untuk ketempat pelatian biasae tiap kemis kale minggu (bahasa Jawa: iya, biasanya tiap Kamis sama Minggu)...” (P.8)

5) Jumlah peserta

Partisipan dalam penelitian ini menginginkan kegiatan ini diikuti oleh semua klien kusta seperti yang diungkapkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

”...*ono wong telung poloh* (bahasa Jawa: ada orang tiga puluh), sing kumpulan ini pak cuma *pokok wong papat* (bahasa Jawa: pokoknya empat orang) *sing kerep teko* (bahasa Jawa: yang sering datang)...” (P.5)

6) Alasan tidak mengikuti kegiatan

Partisipan tidak mengikuti kegiatan dalam penelitian ini dengan berbagai macam alasan, seperti yang digambarkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

”...iya..setiap *sabtu manis* (kalender Jawa) itu...lha bi gima ndak nutut...ndak nutut, iya ndak nutut...iya, sebulan sekali lah. karena sibuk dengan kerjanya iya lha ndak nutut...iya...iya...he...(klien tertawa)...” (P.2)

”...*makpera kompolan melolo senika pak anu can bede'e bantuan tape tadek* (bahasa madura: kok cuma kumpul tok gitu, katanya ada bantuan tapi gak ada)...” (P.5)

7) Struktur perkumpulan

Partisipan dalam penelitian ini mengungkapkan adanya struktur kegiatan pertemuan klien kusta dapat dilihat dari pernyataan yang diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

”...Pak Win, Cangkring Sodik, *niku pun sing sering dijak* (bahasa Jawa: itu sudah yang sering diajak) Pak Win *iku* (bahasa Jawa: itu) kan *coro* (bahasa Jawa: cara) anu *ne niku lek* (bahasa Jawa: itu klo) puskesmas Jenggawah *niku* (bahasa Jawa: itu) nomer sijine (bahasa Jawa: satunya) Pak Win *niku* (bahasa Jawa: itu), *dados sakniki dadi ketuane niku* (bahasa Jawa: jadi sekarang jadi ketuamya itu)...” (P.8)

8) Lamanya pelatihan ketrampilan

Lama pelatihan yang diikuti oleh partisipan dalam penelitian ini dapat dilihat dari pernyataan yang diungkapkan oleh kedua partisipan berikut ini:

”...terus ee,,setelah itu bikin sendiri di rumah atau bar (bahasa Jawa: setelah) pelatihan? dak ada pak cuma 2 bulan...” (P.5)

”...biasae tiap kemis kale minggu (bahasa Jawa: iya, biasanya tiap Kamis sama Minggu), *enggih niko dugi Suroboyo niku ping kaleh nawi mriki?* (bahasa Jawa: iya itu dari Surabaya 2 kali ke sini) oo yang dari surabaya pernah kesini ya, dari Permata (Perhimpunan Mandiri Kusta) itu *enggih* kan itu *sing* (bahasa Jawa: yang) membiayai keterampilan....” (P.8)

9) Alasan tidak berjalannya kegiatan

Partisipan juga mengungkapkan alasan yang mengakibatkan tidak berjalannya kegiatan yang dapat digambarkan dari pernyataan yang diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

”...*mangkane enggih mboten enten alate niku* (bahasa Jawa: makanya ya gak ada alatnya itu), *alate kan ngangge mesin sedanten alate niku* (bahasa Jawa: semua alatnya itu pakai mesin), terus *bar, enggih ten mriko* (bahasa Jawa: di situ ya) lengkap *mesine* (bahasa Jawa: mesinnya), *enggih teng puskesmas niku tasek ngidul neng malangan patemon!* (bahasa Jawa: iya dari puskesmas itu masih ke selatan)....” (P.8)

4.2.7.2 Tema 11: Keluarga

Harapan partisipan terhadap keluarga dalam penelitian ini adalah adanya suatu bentuk dukungan keluarga. Dukungan keluarga yang diinginkan partisipan tersebut berkaitan dengan fungsi, sumber, ukuran, dan jenis dukungan, yaitu informasional dan instrumental.

1) Fungsi dukungan

Pernyataan partisipan yang menggambarkan fungsi dukungan keluarga diungkapkan oleh kedua partisipan berikut ini:

“...ibu saya bilang mendukung pengobatan saya, saya disuruh berobat selama satu tahun itu dan mendukung terus pas saya kerja...” (P.1)

“...kan saya kan bisa musyawarahlah anak-anak saya kan begitu apabila rawat ibunya bagaimana kan begitu ya....” (P.2)

2) Sumber dukungan

Pernyataan yang menggambarkan sumber dukungan partisipan diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

“...dulu cuman dulu waktu ibu saya bilang mendukung pengobatan saya, kemudian sampai sekarang istri saya yang paling mendukung, saya kalau ada apa-apa di badan saya, istri saya yang paling memperhatikan, ada apa-apa mesti dia...” (P.1)

“...klo anu obat Pak suami saya anak saya, klo saya berhenti berobat gak kesini saya tidak kuat anu Pak, diseneni (bahasa Jawa: dimarahi) Pak...” (P.5)

3) Ukuran dukungan

Pernyataan partisipan yang menggambarkan ukuran dukungan diungkapkan oleh kedua partisipan berikut ini:

“...terus mereka bersikap seperti seolah-olah mereka kehilangan gitu (klien mencoba tersenyum), mereka selalu memanjakan saya gitu....” (P.1)

“...cuma suami, klo suami masak gak mau diceritakan....” (P.3)

4) Dukungan informasional

Pernyataan partisipan yang menggambarkan dukungan informasi diungkapkan oleh kedua partisipan berikut ini:

“...ndak cuma disuruh sana kan, ada perintah disini lah Bu, ada perintahnya, ngikuti ini seperti arah anak panah ini (sambil menunjukkan arah panah minum obat di MDT)....” (P.2)

“...saya diberi tau oleh nyonya saya, Ibu yang maksa itu ibu, coba *nang* (bahasa Jawa: ke) puskesmas, dia guru jadi agak sedikit ngerti barangkali, jadi desakan dari istri bukan dari orang lain....” (P.4)

5) Dukungan instrumental

Pernyataan partisipan yang menggambarkan dukungan instrumental diungkapkan oleh kedua partisipan berikut ini:

“...ya cuman mendukung pengobatan saya, saya kalau ada apa-apa di badan saya, istri saya yang paling memperhatikan, ada apa-apa mesti dia, ada apa-apa istri saya mesti ini kenapa anu kalau anu ke puskesmas sana...” (P.1)

“...diseneni karo bojo karo anak (bahasa Jawa: dimarahi sama suami sama anak)? *iyu kon* (bahasa Jawa: iya kamu) gak anu obat gak pengen sembuh gitu, iya perhatian, sing ngejak bojone (bahasa Jawa: yang ngajak suaminya) tapi suami biasanya pengen ngajak ibu jalan-jalan itu masih....” (P.5)

4.2.7.3 Tema 12: Masyarakat

Empat partisipan memiliki harapan terhadap masyarakat dalam penelitian ini berkaitan dengan penerimaan klien kusta dalam kehidupan sosialnya. Hal ini tergambarkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...masyarakat menganggap saya itu ada karena sebagian masyarakat yang tahu saya menderita kusta itu mereka nggak mau menganggap saya itu ada....” (P.1)

“...keinginan saya kayak biasa itu mas seperti orang gak berubah ma saya gitu gak menghindar dari saya....” (P.3)

4.2.7.4 Tema 13: Puskesmas

Harapan partisipan terhadap puskesmas dalam penelitian ini berhubungan dengan adanya promosi kesehatan dan pelayanan yang diberikan.

1) Promosi kesehatan

Empat partisipan menginginkan adanya promosi kesehatan seperti yang tergambarkan dari pernyataan partisipan berikut ini:

”...saya sempat usul supaya kayak ada, supaya ada penyuluhan di RT RT gitu, cuman katanya nggak perlu, saya pinginnya masyarakat itu tahu tentang apa itu pengobatan dini kusta, terus kalau kusta itu dah sudah diobati itu sudah nggak menular seperti itu....” (P.1)

”...ya keinginan saya anu diberi tahu gimana caranya menghindar gitu mas agar tidak menular gitu aja mas....” (P.3)

”...Tapi kayak cara penyembuhan itu kayaknya...agak sulit memang, Cuma ada pencegahan ini tok ini yang ada tapi masalah kesembuhan itu kayak-kayak sulit memang, Tapi ya ini, yang sering saya instruksi sama pak Rahmat itu kan, gimana cara penanggulangannya yang kiranya apa ini?....” (P.9)

2) Pelayanan

Pelayanan kesehatan yang diharapkan oleh partisipan dalam penelitian ini berkaitan dengan pemeriksaan yang menyeluruh, upaya tindak lanjut, pengobatan yang didapatkan selain MDT, dan perbaikan pelayanan.

a) Pemeriksaan menyeluruh

Pernyataan partisipan yang menggambarkan pemeriksaan menyeluruh yang diinginkan oleh klien kusta diungkapkan oleh kedua partisipan berikut ini:

”...saya yang anu, bi gima kalau bisa minta periksa, kalau ada anu, kalau bisa suntik ya suntik, periksa pada ya kotor....” (P.2)

”...ya diperiksa seluruh badan gitu mas liat yang mana yang sakit....” (P.3)

b) Upaya Tindak Lanjut

Pernyataan yang menggambarkan upaya tindak lanjut yang diinginkan diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

”...nggak...kabel dalam ini lho (klien menunjukkan pembuluh-pembuluh darah di kakinya yang mulai nampak dari luar dan membesar) otot nya... otot-otot? iya, yang kiranya bisa merasa lagi itu gimana?, Tapi nggak apa-apa, *sing* (bahasa Jawa: yang penting) penting saya nggak ada anu...apa..ndak menularkan penyakit cuma begitu” (P.9)

c) Pengobatan yang Didapatkan Selain MDT

Pernyataan partisipan yang menggambarkan pengobatan yang didapatkan selain MDT diungkapkan oleh ketiga partisipan berikut ini:

”...kalau bisa suntik...iya apa ada anu ada...ada kesempatan mas...yang bisa cepet sembuh?....” (P.2)

”...ya klo saya pengen cepet sembuh mas klo bisa ada obat yg mujarab gitu lekas sembuh gitu, niatnya untuk menutupi? iya, apa ada tuh anu mas sabun yang bisa menutupi muka aja....” (P.3)

”...ya usaha kalau ada, kalau ada biayanya biarpun saya ada di Malaysia atau mana ya saya cari kalau memang ada yang bisa menyembuhkan. Jadi kalau biarpun saya itu apa ya, biarpun tangan itu sudah cacat tapi kalau rasa bisa kembali semula, saya cari obatnya itu di mana....” (P.9)

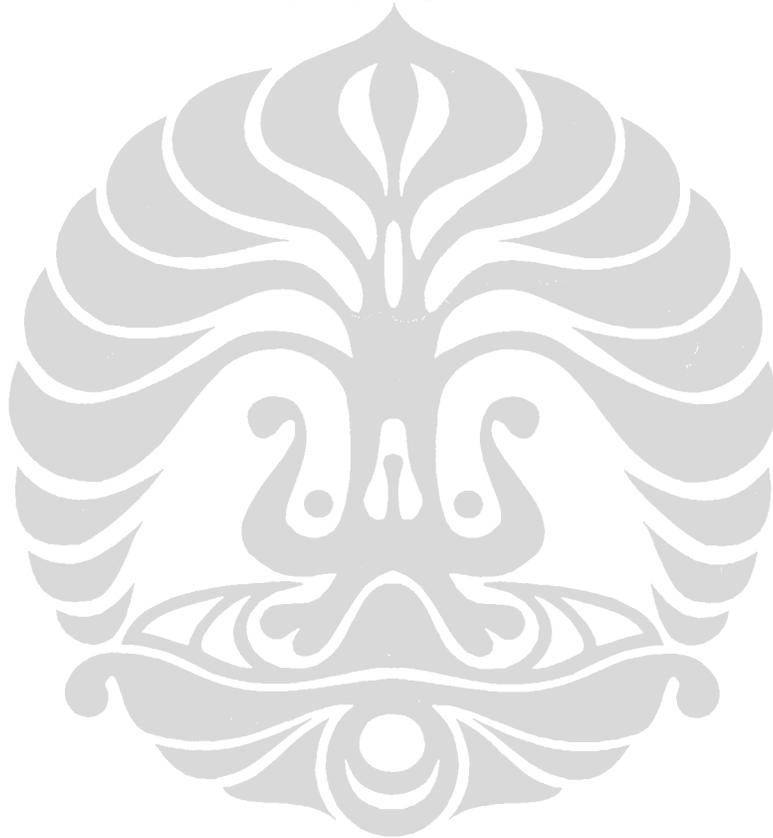
d) Perbaikan pelayanan

Pernyataan partisipan yang menggambarkan perbaikan pelayanan diungkapkan oleh ketiga partisipan berikut ini:

”...ya gak tau mas klo di puskesmas kan anu banyak orang gitu kan *pol* (banyak) orang jadi saya tidak banyak mengharap gitu mas kan mesti harus banyak yang dilayani mas kan bukan saya aja yang sakit mas!....” (P.3)

“...cuma satu puskesmas itu harus jangan meninggalkan WHO, PBB harus itu jangan berdiri sendiri selain jamu tradisional lo, harus!, cuma kesimpulannya ya Pak ya puskesmas dalam pelayanannya baik titik sudah, pelayanannya baik terutama ini dan lainnya-lainnya penyakit puskesmas tidak *bertelete-tele* (bahasa Jawa: sulit) kecuali keadaannya parah baru kirim ke Patrang...” (P.4)

Selanjutnya pada bab lima peneliti akan membahas masing-masing tema dan sub tema yang ditemukan pada partisipan berdasarkan teori dan penelitian terkait.



BAB 5

PEMBAHASAN

Bab ini akan membahas tentang hasil penelitian untuk dibandingkan dengan teori-teori dan hasil penelitian-penelitian terdahulu yang relevan dengan konteks penelitian seperti yang telah diulas dalam bab tinjauan pustaka. Peneliti juga akan membahas tentang keterbatasan penelitian dengan membandingkan proses penelitian yang telah dilakukan dengan keadaan standar yang seharusnya dapat dicapai oleh peneliti. Hasil penelitian juga akan digunakan oleh peneliti untuk didiskusikan mengenai implikasi penelitian terhadap perkembangan pelayanan keperawatan, penelitian keperawatan komunitas, dan kebijakan kesehatan yang terkait dengan perawatan klien kusta di komunitas.

5.1 Intepretasi Hasil Penelitian dan Analisis Kesenjangan

5.1.1 Respon Terdiagnosis Kusta

Respon klien saat pertama kali terdiagnosis kusta pada penelitian ini berespon secara beragam. Penelitian ini mengidentifikasi dua tema besar tentang respon klien terdiagnosis kusta, yaitu respon negatif dan respon positif. Klien kusta berespon negatif dengan menunjukkan sikap menyangkal, tawar-menawar, dan depresi terhadap diagnosis kusta. Klien kusta yang berespon positif ditunjukkan melalui penerimaan realitas kusta yang terjadi pada dirinya.

5.1.1.1 Respon Negatif

Awal terdiagnosis kusta, klien akan mengalami respon yang negatif. Respon negatif klien ini tergambarkan dari sikap menyangkal, tawar menawar, dan depresi. Sikap klien yang teridentifikasi dalam penelitian ini sesuai dengan respon negatif individu yang sedang mengalami kehilangan dan berduka. DeLaune dan Ladner (2002) kehilangan (*loss*) merupakan situasi aktual dan potensial saat sesuatu yang berharga harus pergi atau hilang dan tidak kembali dari kehidupan klien. Kehilangan ini

akan mengakibatkan suatu krisis pada individu yang tergantung dari tahap perkembangan individu sehingga akan menghasilkan suatu kondisi kehilangan maturasional ataupun kehilangan situasional.

Klien dalam penelitian ini mengalami tipe kehilangan secara fisik akibat adanya suatu penyakit kusta. Diagnosis kusta pada klien merupakan suatu kehilangan aspek diri yang mempengaruhi aspek psikologis klien. Barnes et al (2002) orang tua/dewasa yang berhadapan dengan penyakit-penyakit yang mengancam kehidupan dan kondisi kesehatan kronis ternyata ditemukan pengalaman-pengalaman kecemasan, depresi, dan kesulitan-kesulitan emosional lainnya. DeLaune dan Ladner (2002) kehilangan aspek diri dapat secara psikologis atau fisiologis. Kehilangan psikologis dapat berupa kehilangan ambisi, selera humor, atau kenikmatan hidup. Suatu kehilangan fisiologis meliputi hilangnya keberfungsian aspek fisik sebagai suatu hasil penyakit atau trauma. Kehilangan juga terjadi ketika ada kerusakan atau hilangnya suatu bagian dari tubuh seperti kecacatan amputasi. Kehilangan aspek diri dapat diakibatkan oleh penyakit, trauma, atau perawatan dan pengobatan.

Klien yang terdiagnosis kusta pada penelitian ini mengalami kehilangan dari aspek diri karena suatu penyakit kusta. Klien kusta akan mengalami kehilangan secara fisiologis akibat adanya suatu tanda dan gejala kusta yang semakin mengarah kedalam keadaan kecacatan bahkan adanya suatu tindakan amputasi. Kehilangan aspek diri (diagnosis kusta) secara psikologis pada klien kusta terjadi akibat kondisi kekurangan, keterbatasan, dan kelemahan yang dimilikinya sehingga mengakibatkan klien kusta tidak akan dapat menikmati kehidupannya secara sosial. Kehilangan yang dialami oleh klien kusta akan berlanjut kedalam suatu kondisi berduka. Klien dalam menjalani proses berduka akan mengalami perubahan-perubahan pada aspek perasaan dan psikologisnya.

Studi yang dilakukan oleh Sandin dalam de Groot (2002) menjelaskan bahwa para wanita, terutama pada kasus kanker payudara lebih memiliki pengalaman dan perasaan takut serta kekhawatiran yang lebih besar. DeLaune dan Ladner (2002) berduka (*grief*) merupakan reaksi emosi terhadap kehilangan, biasanya akibat perpisahan yang dimanifestasikan dalam perilaku, perasaan dan pikiran seperti menangis, murung dan menarik diri. Klien kusta dalam penelitian ini menunjukkan reaksi berduka dengan mengalami shock dan tidak percaya, menolak, malu, putus asa, menarik diri, kesedihan yang mendalam, dan kebingungan. Reaksi berduka yang ditunjukkan oleh klien kusta tersebut merupakan suatu perwujudan dari mekanisme koping terhadap kehilangan akibat diagnosis kusta.

DeLaune dan Ladner (2002) berduka sebagai suatu rangkaian secara fisik dan psikologis dari kehilangan merupakan suatu keadaan yang normal sebagai mekanisme koping akibat suatu kehilangan. Kehilangan akan mengarah ke arah proses yang adaptif yaitu berkabung (*mourning*) sebagai suatu periode waktu yang terjadi dan berduka dikompensasi dengan resolusi dan pengintegrasian dari kehilangan yang terjadi. Kesedihan (*bereavement*) adalah periode berduka yang mengikuti kematian orang tercinta.

Klien kusta dalam penelitian ini secara emosional akan mengalami reaksi berduka akibat kehilangan yang dialaminya. Berduka yang dialami oleh klien ini dapat terjadi reaksi emosional secara berkabung ataupun kesedihan yang tergantung dari status kesehatannya baik secara fisik dan psikologisnya. Engel (1969; dalam DeLaune & Ladner, 2002) mengemukakan teori berduka yang akan dialami oleh seseorang melalui tiga tahap, yaitu *shock and disbelief*, *developing awareness*, dan *restitution and resolution*.

Klien kusta dalam menciptakan strategi dalam menghadapi kehilangan dan berduka dalam penelitian ini melalui empat tahapan, yaitu menyangkal (shock, tidak percaya, menolak, dan malu), tawar menawar, depresi, dan menerima. Kobler Ross (1969; dalam DeLaune & Ladner, 2002) individu dalam menjalani proses berduka akan dibagi menjadi beberapa tahap yaitu penolakan, marah, tawar menawar, depresi, dan penerimaan. Klien kusta dalam penelitian ini menjalani penyakit dan kondisi sakitnya akan melalui beberapa tahapan berduka akibat suatu kehilangan berikut ini:

1) Menyangkal

Klien kusta dalam penelitian ini menunjukkan sikap menyangkal terhadap diagnosis kusta. Bentuk penyangkalan tersebut berwujud reaksi shock dan tidak percaya terhadap masalah kusta. Klien tidak percaya dirinya menderita penyakit kusta sehingga klien merasa shock atas diagnosis tersebut dan menyangkalnya. NANDA (2002) penyangkalan yang tidak efektif merupakan usaha yang dengan sadar atau di bawah sadar untuk mengingkari pengetahuan atau arti dari suatu peristiwa untuk mengurangi kecemasan/ketakutan, tapi terutama pada kerusakan kesehatan.

Klien yang didiagnosis kusta dalam penelitian ini pada awalnya akan menolak dan mengisolasi diri. Penolakan merupakan respon awal klien ketika didiagnosis menderita kusta. Penolakan muncul akibat klien tidak percaya bahwa dirinya menderita penyakit kusta. Respon yang muncul pada klien antara lain tidak percaya terhadap hal tersebut dan tidak siap menghadapi masalah ataupun menolak. Ketidakpercayaan dan penolakan ini muncul akibat stresor pemicu yaitu diagnosis kusta. Goleman (1997) individu akan mengalami perasaan hancur saat menderita suatu penyakit. Hal ini dikarenakan kesejahteraan mental individu didasarkan pada persepsi hidup sehat. Kondisi sakit, terutama sakit berat akan menghancurkan persepsi

individu dan berdampak negatif terhadap persepsi pribadi yang aman dan sejahtera. Hal ini akan mengakibatkan individu akan merasa lemah, tidak, berdaya, rentan, dan kehilangan kekuatan mental.

Klien kusta dalam penelitian ini memperlihatkan reaksi penolakan untuk menyangkal stresor pemicu yang diakibatkan diagnosis kusta. Kobler Ross (1969; dalam DeLaune & Ladner, 2002) klien memperlihatkan penolakan dengan reaksi marah terhadap keadaan dirinya dan lebih sensitif. Klien dalam penelitian ini tidak ditemukan reaksi marah pada diri klien, akan tetapi klien menunjukkan reaksi dengan menyangkal keadaan sakitnya yang berupa diam dan menyembunyikannya karena malu ataupun takut.

Perasaan marah pada penelitian ini tidak muncul tetapi pada klien dengan karakteristik suku Madura menunjukkan sikap marahnya tersebut dengan perilaku menciderai diri, seperti melakukan pemutusan jari-jari tangannya sendiri. Hal ini sesuai dengan karakteristik suku Madura yang temperamen dan mudah marah. Respon marah tidak muncul dalam penelitian ini juga karena sebagian klien berasal dari suku Jawa yang memiliki sifat lemah lembut dan selalu menerima keadaan.

Klien dalam penelitian ini juga teridentifikasi mendapatkan dukungan dari keluarganya sehingga respon marah yang dirasakan oleh klien tidak terucapkan dan tidak termunculkan akibat dukungan tersebut. de Groot (2002) mengatakan ada hubungan yang konsisten antara dukungan sosial yang rendah dengan penurunan kesehatan fisik dan mental individu. Dukungan psikososial yang besar pada penderita kanker payudara akan membantu perbaikan kesehatan dan hubungannya dengan kualitas kehidupan penderita kanker payudara.

Hann dalam de Groot (2002) mengungkapkan temuan penelitian dalam skala yang cukup besar bahwa pasien-pasien kanker yang senantiasa memperoleh dukungan sosial ternyata berhubungan positif dengan berkurangnya depresi. Reaksi emosi yang dialami oleh klien dalam penelitian ini diperlihatkan juga dalam suatu bentuk reaksi shock dan tidak percaya. Engel (1969; dalam DeLaune & Ladner, 2002) mengemukakan teori berduka yang akan dialami oleh seseorang pada tahap *shock and disbelief*, klien akan menyangkal realitas kehilangan dengan menarik diri, duduk tidak bergerak, dan menerawang tanpa tujuan. Reaksi fisik yang akan muncul seperti pingsan, berkeringat, mual, diare, frekuensi jantung cepat, gelisah, insomnia dan keletihan. Klien kemudian akan mengalami keraguan dan mencoba melakukan penawaran terhadap kondisi yang dialaminya saat ini.

2) Tawar Menawar

Klien kusta yang telah mengungkapkan tidak percaya dan penolakan dalam penelitian ini, kemudian mencoba untuk melakukan klarifikasi pada dirinya. Klien melakukan beberapa pertimbangan-pertimbangan melalui penawaran yang dialaminya saat ini dan mulai mengungkapkan perasaannya. Klien mengalami kebimbangan terhadap kondisinya saat ini dengan melakukan pengandaian apabila keadaan penyakitnya sekarang ini diketahui oleh orang lain.

DeLaune dan Ladner (2002) menyatakan pada fase ini klien mulai tawar menawar terhadap kehilangan dengan mengekspresikan rasa bersalah, takut, *punishment* terhadap rasa berdosa, baik nyata ataupun imajinasi. Pada fase ini klien juga memiliki harapan-harapan yang mau dilakukannya sebelumnya ataupun sesudahnya akibat penyakitnya saat ini. Klien kusta yang telah mengungkapkan marahnya kemudian mencoba untuk melakukan klarifikasi pada

dirinya. Klien melakukan beberapa pertimbangan-pertimbangan melalui penawaran yang dialaminya saat ini dan mulai mengungkapkan perasaannya.

Klien kusta dalam penelitian ini mengungkapkan perasaannya sebagai suatu kebimbangan apabila penyakitnya ini diketahui oleh orang lain. Pengungkapan perasaan klien pada tahap tawar menawar ini sebagai suatu antisipasi terhadap berduka yang dialaminya. NANDA (2002) antisipasi berduka merupakan respon emosional, intelektual dan perilaku individu, keluarga, komunitas dalam melalui proses modifikasi konsep diri berdasarkan pada persepsi terhadap kehilangan yang dialami. Klien kusta dalam penelitian ini mengantisipasi berduka melalui penolakan, marah, dan tawar-menawar terhadap kondisi sakitnya. Keadaan antisipasi ini sebagai upaya lebih lanjut untuk menunjukkan kesedihan klien atau depresi yang dialami oleh klien kusta akibat kedukaan dan kehilangan yang dialami.

3) Depresi

Klien yang menunjukkan sikap penolakan terhadap diagnosis kusta pada dirinya dalam penelitian ini kemudian akan mengekspresikan perasaan kesedihan dan kekecewaan atas keadaan dirinya. Kesedihan dan kekecewaan tersebut berupa reaksi depresi. Perasaan kesedihan dan kekecewaan terhadap permasalahan yang dihadapi oleh klien kusta dalam penelitian ini dapat berbentuk putus asa, menarik diri, dan kesedihan yang mendalam terhadap masalah kusta.

Reaksi emosional klien pada tahap depresi akan mengungkapkan rasa berduka terhadap apa yang terjadi dan kadang klien bicara bebas dan menarik diri. DeLaune dan Ladner (2002) klien juga bisa menunjukkan sikap seperti menangis dan tidak banyak bicara terhadap kesedihan yang sedang dialaminya. Klien dalam penelitian

ini mengalami depresi sebagai suatu respon ketika dinyatakan menderita kusta. Klien kusta akan mencoba mengungkapkan mengapa dirinya sampai menderita penyakit tersebut dan mengapa harus dirinya yang terkena penyakit tersebut dengan mengungkapkan berbagai alasan dan pertimbangan-pertimbangan.

Klien kusta dalam penelitian ini mengalami perasaan keputusasaan diakibatkan karena kurang mampu menerima rasa kekecewaan dan kesedihan yang dialami akibat diagnosis kusta. Engel (1969; dalam DeLaune & Ladner, 2002) pada tahap *developing awareness*, individu mulai merasa kehilangan secara tiba-tiba dan mungkin putus asa sehingga muncul rasa marah, rasa bersalah, frustrasi, depresi dan kehampaan. Reaksi fisik yang mungkin muncul seperti menangis sebagai bentuk keputusasaan klien.

NANDA (2002) menjelaskan putus asa merupakan pernyataan subyektif seseorang yang memiliki keterbatasan atau tidak mempunyai alternatif atau tidak memiliki pilihan sendiri dan tidak mampu untuk menggerakkan tenaga atas kemauan diri sendiri. Klien kusta dalam penelitian ini mengalami keputusasaan sebagai suatu lanjutan dari perasaan kesedihannya. Kesedihan klien kusta akan dapat berakhir ataupun memanjang sesuai dengan coping individu sepanjang rentang kehilangan dan berduka.

DeLaune dan Ladner (2002) rentang kehilangan dan berduka individu dapat mengarah ke bentuk *mourning* ataupun *bereavement*. Kehilangan akan mengarah ke arah proses yang adaptif yaitu berkabung (*mourning*) sebagai suatu periode waktu yang terjadi dan berduka dikompensasi dengan resolusi dan pengintegrasian dari kehilangan yang terjadi. Kesedihan (*bereavement*) adalah periode berduka yang mengikuti kematian orang tercinta.

Kehilangan dan berduka yang memanjang akan menjadi suatu kesedihan yang kronis (DeLaune & Ladner, 2002). Kesedihan kronis merupakan suatu reaksi berulang/berseri, kambuh dan potensial mengarah pada kesedihan yang dalam (karena orang tua, pemberi pelayanan, individu dengan sakit kronis, atau ketidakmampuan), dalam respon kehilangan yang berkelanjutan, seluruhnya menuju pada kesakitan dan ketidakmampuan (NANDA, 2002). Klien kusta dalam penelitian ini mengalami kesedihan yang kronis karena kondisi kekronisan dari penyakit kusta yang dialaminya. Hal ini sebagai suatu wujud dari kurang berfungsinya respon berduka klien kusta.

Klien kusta yang mengalami depresi dalam penelitian ini juga mengalami proses berduka yang tidak berfungsi secara baik (disfungsional). Hal ini ditunjukkan dengan klien memperlihatkan perilaku menarik diri dan kesedihan yang mendalam. NANDA (2002) berduka yang disfungsional merupakan perpanjangan, ketidaksuksesan individu menggunakan respon pemikiran dan emosional dimana individu, keluarga, komunitas berusaha untuk bekerja melalui proses modifikasi konsep diri berdasarkan pada persepsi akan kehilangan. Klien kusta yang mengalami respon negatif dalam penelitian ini seperti menunjukkan adanya kesedihan yang mendalam dengan menarik diri dan mengisolasi diri. Colegrave et. al (2002) menjelaskan bahwa terdapat peningkatan level kecemasan dan depresi pada wanita-wanita dengan kasus kanker payudara, bahkan level distress emosionalnya telah sampai pada fase klinis-patologis.

Pertimbangan reaksi yang muncul pada klien dalam penelitian ini seperti menyangkal, tawar-menawar, dan depresi merupakan suatu bentuk ketidakfungsionalan berduka terhadap reaksi kehilangan yang dialaminya. Klien kusta mengalami kehilangan berupa kesehatan sehingga dirinya mendapatkan suatu bentuk pengalaman baru

menderita penyakit kusta. Beberapa klien kusta dalam bereaksi terhadap diagnosis kusta ada yang dapat berespon secara positif dan menerima keadaan tersebut.

5.1.1.2 Respon Positif

Respon klien yang terdiagnosis kusta dalam penelitian ini juga menanggapi dengan berespon secara positif keadaan tersebut. Respon positif terhadap diagnosis kusta tersebut berkaitan dengan penerimaan klien terhadap realitas masalah kusta yang dihadapinya sebagai suatu keadaan hidup. Klien dalam penelitian ini menerima realitas masalah kusta melalui perasaan pasrah dan menerima terhadap kondisi dan keadaannya.

Individu dalam rentang siklus hidup akan menghadapi berbagai masalah dan tantangan serta kematian (Stuart, 2009). Permasalahan kusta yang dihadapi oleh klien dalam penelitian ini membutuhkan suatu adaptasi dan proses perubahan dalam diri individu untuk menyesuaikan diri terhadap kehidupannya saat ini. Klien kusta dalam penelitian ini menghadapi tantangan dengan berpikiran kritis dan membentuk mekanisme koping yang konstruktif dalam hidupnya dengan memberikan reaksi yang positif terhadap masalah kustanya melalui penerimaan akibat diagnosis kusta. Penerimaan klien dalam penelitian ini berbentuk reaksi secara biologis, psikologis, sosial, kultural dan spiritual yang utuh dalam diri individu.

Stuart (2009) individu yang terdiri dari aspek psikologis memerlukan suatu konsep diri yang utuh. Konsep diri sebagai inti sari dari gambaran diri, ideal diri, peran diri, harga diri dan identitas diri akan mempengaruhi pola kehidupan manusia secara biologis, psikologis, sosial, kultural dan spiritualnya dalam menjaga kesehatan mental dan psikologisnya. Psikologis klien yang terdiagnosis kusta dalam penelitian ini menerima keadaan penyakit kusta dengan menunjukkan penurunan ketertarikan

terhadap lingkungan sekitar dan dukungan yang diberikan padanya. Klien mulai berkeinginan untuk membuat rencana-rencana untuk mengatasi permasalahan. Kondisi klien ini mulai tenang menghadapi situasi krisis yang dialami. Respon terakhir klien yang terdiagnosis kusta adalah menerima keadaannya.

Penerimaan klien dalam penelitian ini didasarkan pertimbangan untuk mengikuti program pengobatan paket MDT kusta selama enam bulan ataupun yang selama satu tahun untuk kesembuhannya. Pengambilan keputusan dalam penerimaan penyakit dan pengobatan dalam penelitian ini sangat ditentukan adanya informasi tentang penyakit yang dialami oleh klien dari petugas kesehatan serta bagaimana klien akan mempersepsikan keadaan diri dan penyakitnya. Engel (1969; dalam DeLaune & Ladner, 2002) mengemukakan teori berduka yang akan dialami oleh seseorang pada tahap *restitution and resolution* akan ditandai dengan klien menerima realitas kehilangan yang berkembang menjadi suatu kesadaran diri.

Worden (1982; dalam Delaune & Ladner, 2002) individu yang mengalami duka cita mencoba berbagai strategi untuk menghadapinya dengan melakukan empat tugas duka cita, yaitu menerima realitas dari kehilangan, mengalami kepedihan akibat kehilangan, menyesuaikan lingkungan, dan memberdayakan kembali energi emosional kedalam hubungan yang baru. Klien yang didiagnosis kusta dalam penelitian ini mencoba berbagai macam strategi untuk menghadapi kondisi krisis yang dialaminya sehingga dapat melalui reaksi berdukanya dengan wajar. Penerimaan keadaan kusta yang dialami oleh klien berkaitan dengan bagaimana klien dalam mempersepsikan diri dan penyakit yang dialaminya. Klien yang dapat mempersepsikan keadaan gambaran diri dan penyakit secara baik akan mampu menjalani kehilangan dan berduka secara wajar dan adaptif.

5.1.2 Persepsi Diri dan Penyakit

Persepsi klien terhadap dirinya dan penyakit yang diderita dalam penelitian ini merupakan gambaran klien dalam mempersepsikan kondisi dirinya dan penyakit yang dideritanya. Penelitian ini mengidentifikasi dua tema terkait dengan klien dalam mempersepsikan diri dan penyakitnya. Kedua tema tersebut adalah gambaran diri dan gambaran penyakit klien kusta.

5.1.2.1 Gambaran Diri

Klien mempersepsikan dirinya dalam penelitian ini berkaitan dengan gambaran diri dari penyakit kusta. Klien dalam memberikan gambaran dirinya dapat memahami keadaan dirinya secara baik ataupun kurang baik. Hal ini berkaitan dengan keadaan kesadaran diri dan konsep diri yang dimiliki oleh klien terkait kondisinya saat ini sehingga akan memberikan pemahaman gambaran dirinya yang baik ataupun kurang baik. Kozier (2004) konsep diri merefleksikan pengalaman interaksi sosial individu dan sensasinya yang didasarkan pada bagaimana orang lain memandang diri individu tersebut.

Stuart (2009) konsep diri terdiri dari lima komponen, yaitu gambaran diri, ideal diri, harga diri, peran diri, dan identitas diri. Komponen konsep diri yang teridentifikasi dalam penelitian ini adalah gambaran diri klien kusta. Gambaran diri pada klien kusta terkait dengan pemahaman keadaan diri yang terjadi pada dirinya. Klien kusta memberikan gambaran diri secara baik dan kurang baik berdasarkan tanda dan gejala serta keadaan fisik yang dialaminya sehingga akan berdampak pada keadaan psikologis atau konsep diri klien. Blasshil dan Wal (2010) melakukan penelitian tentang *the role of body image dissatisfaction and depression on HAART adherence in HIV positive men: tests of mediation models*. Hasil penelitian menunjukkan bahwa ada hubungan antara

ketidakpuasan gambaran diri dan HAART yang tidak patuh pada orang dengan suatu hasil diagnosis HIV/AIDS.

Stuart (2009) gambaran diri merupakan sikap seseorang terhadap tubuhnya secara sadar mencakup persepsi dan perasaan tentang ukuran dan bentuk, fungsi, penampilan dan potensi yang secara berkesinambungan mencakup masa lalu dan saat ini dimodifikasi dengan persepsi dan pengalaman yang baru. Klien dalam penelitian ini mempersepsikan keadaan dirinya sebagai penderita kusta menyadarinya secara baik. Klien memberikan gambaran mengenai dirinya berkaitan dengan keadaan penyakit kusta yang digambarkan sebagai kondisi penyakit yang sedang diderita oleh klien saat ini. Klien dalam memberikan gambaran tersebut dapat baik berdasarkan perihal yang dialaminya untuk meningkatkan kehidupannya di keluarga dan masyarakat.

Kelly, Langdon, dan Serpell (2009) melakukan penelitian fenomenologi tentang gambaran diri laki-laki yang hidup dengan HIV. Hasil penelitian menunjukkan klien mengalami kebingungan diawal akibat kondisi distres. Klien membutuhkan suatu pengendalian untuk mendeteksi perubahan yang dialaminya, adanya kecemasan, perasaan negatif dan tidak menentu tentang gambaran tubuh akibat mispersepsi terhadap perubahan yang terjadi.

Stuart (2009) gambaran diri dapat memberikan wujud penjelmaan diri secara fisik sehingga individu akan menggambarkan dan merasakan tentang dirinya secara keseluruhan baik yang sadar menjadi kesatuan dalam gambaran diri. Klien dalam penelitian ini mempersepsikan keadaan dirinya juga menyadarinya secara kurang baik. Kesadaran klien yang kurang baik ini berkaitan kemampuan klien kusta dalam memberikan gambaran keadaan dirinya yang kurang tepat.

Ketidaktepatan klien dalam memberikan gambaran dirinya tersebut akibat kurangnya pemahaman diri klien yang berkaitan dengan keadaan dirinya.

Gambaran diri yang merupakan satu kesatuan yang utuh secara fisik merupakan beragam konsep dibalik perasaan tentang ukuran, jenis kelamin dan dorongan, yang dapat digunakan individu dalam memenuhi tujuan hidup (Stuart, 2009). Individu memiliki kesadaran bagaimana individu benar-benar melihat gambaran diri yang dicerminkan dalam dirinya. Setiap individu berpengalaman dalam memperhatikan hal positif untuk dirinya sendiri. Hal positif yang dirasakan tentang gambaran diri seseorang menjadi bagian dari harga diri. Klien kusta dalam penelitian ini memberikan gambaran diri yang positif berkaitan dengan keadaan penyakit yang dialaminya. Klien yang mampu memberikan gambaran penyakit yang dialaminya secara baik akan mampu memberikan gambaran diri yang positif terhadap keadaan dirinya.

Beberapa klien kusta dalam penelitian ini ada yang kurang baik dalam memberikan gambaran dirinya yang berkaitan dengan tingkat pemahaman yang dimilikinya. NANDA (2002) gambaran diri yang kurang baik ini akan berakibat adanya masalah pada gangguan gambaran diri klien kusta. Gangguan gambaran diri merupakan gangguan pada cara seseorang menerima gambaran tubuhnya. Karakteristik individu yang memiliki gangguan gambaran diri akan mengungkapkan perasaan dan mempersepsikan bahwa perubahan kecil dari seseorang dalam rupa, struktur atau fungsi, menunjukkan respon non verbal aktual atau merasakan perubahan dalam struktur dan/atau fungsi, dan perilaku menghindar, monitor atau pengakuan dari seseorang (NANDA (2002)). Klien kusta yang memiliki gambaran diri yang kurang baik dalam penelitian ini sebagai akibat karena kurangnya pemahaman klien terhadap gambaran penyakit yang dialaminya.

5.1.2.2 Gambaran Penyakit

Klien dalam penelitian ini mempersepsikan penyakit kusta berkaitan dengan gambaran dari penyakit tersebut. Klien dalam memberikan gambaran penyakit dapat memahami penyakit kusta secara baik ataupun kurang baik. Hal ini berkaitan dengan pengetahuan yang dimiliki oleh klien terkait kondisinya saat ini sehingga akan memberikan pemahaman gambaran penyakit yang baik ataupun kurang baik.

Beberapa klien dalam penelitian ini mempersepsikan penyakit kusta memahaminya secara baik. Klien memberikan gambaran mengenai penyakit berkaitan dengan keadaan penyakit kusta yang digambarkan sebagai kondisi penyakit yang sedang diderita oleh klien saat ini. Klien dalam memberikan gambaran tersebut dapat baik berdasarkan perihal yang dialaminya. Kosasih (1997) mengidentifikasi secara kualitatif hasil kelompok diskusi terarah (fokus group diskusi) diketahui bahwa sebagian besar tokoh masyarakat mempunyai pengetahuan yang baik dan sikap positif terhadap penyakit kusta di Kabupaten Kuningan Propinsi Jawa Barat tahun 1996.

Klien dalam penelitian ini juga mempersepsikan penyakit kusta memahaminya secara kurang baik. Pemahaman klien yang kurang baik ini berkaitan kemampuan klien kusta dalam memberikan gambaran penyakit yang kurang tepat. Ketidaktepatan klien dalam memberikan gambaran penyakitnya tersebut akibat kurangnya pemahaman diri klien yang berkaitan dengan penyakitnya. Klien kusta dalam penelitian ini mempersepsikan gambaran penyakit berkaitan dengan tingkat pengetahuan dan pemahaman klien terhadap penyakit kusta yang dialaminya serta umumnya klien memiliki tingkat pendidikan yang rendah. Kosasih (1997) mengidentifikasi tingkat pendidikan secara kuantitatif berpengaruh terhadap pengetahuan kepala keluarga dan tokoh

masyarakat tentang kusta di Kabupaten Kuningan Propinsi Jawa Barat tahun 1996.

Pengetahuan tentang kusta dalam penelitian ini merupakan respon awal yang dimiliki oleh klien terkait dengan apa yang dirasakan dan dialami oleh dirinya selama sakit. Pengetahuan klien tentang kusta dalam penelitian ini teridentifikasi ada sebagian partisipan yang mengetahui dirinya menderita kusta dan ada sebagian partisipan yang tidak mengetahui kusta yang umumnya berkaitan dengan persepsi dari penyakit yang dialami oleh klien. Pitchard (1986) persepsi merupakan gambaran subyektif internal seseorang terhadap dunia luarnya. Faktor yang berperan dalam pembentukan persepsi adalah kognitif, afektif, kepribadian dan budaya yang dimiliki seseorang yang berasal dari kenyataan yang ada di lingkungannya, pengalaman masa lalu, serta keadaan mutakhir dari emosi maupun motivasi seseorang.

Klien kusta dalam penelitian ini mempersepsikan penyakit yang dialaminya sebagai suatu penyakit kulit dan menular. Hal ini berkaitan dengan tanda dan gejala yang dialami oleh klien kusta. Opromola (2000; dalam Guimaraes, 2009) kusta atau *lepra* atau disebut juga penyakit *Morbus Hansen* adalah sebuah penyakit infeksi kronis dan menular yang disebabkan oleh *Mycobacterium leprae*, sehingga sangat berisiko menularkan pada orang lain. Pengertian kusta ini, dipersepsikan oleh sebagian klien dalam penelitian ini sebagai suatu penyakit kusta dan ada sebagian klien kusta yang tidak mengetahui dirinya terkena kusta. Hal ini berkaitan dengan pengetahuan klien kusta berdasarkan sumber informasi yang didapatkan, kemudian klien akan mempersepsikannya sebagai suatu masalah.

Pithcard (1986) bersama dengan informasi yang dimilikinya dari masa lalu dan melalui proses belajar, mengingat serta pengorganisasian sistem

informasi melalui berfikir dan memberi alasan, persepsi menjadikan seseorang dapat membuat keputusan dan membentuk fungsi kognitif sebagai respon terhadap lingkungannya yang berubah. Klien kusta dalam penelitian ini yang umumnya mendapatkan informasi mengenai penyakit kusta dari Puskesmas. Puskesmas dalam memberikan informasi mengenai penyakit tersebut kepada klien kusta akan berpengaruh terhadap persepsi klien tentang penyakitnya.

Muchlas (1990; dalam Baan, 2001) mengemukakan ada sejumlah faktor yang dapat berpengaruh untuk memperbaiki dan kadang-kadang mendistorsi persepsi individu. Faktor-faktor ini dapat (1) terletak pada pelaku persepsi. Karakteristik pribadi yang dapat mempengaruhi persepsi adalah sikap, motif, *interest*, pengalaman masa lalu dan ekspektasi; (2) terletak pada obyek/target persepsi. Karakteristik dalam target persepsi yang sedang diobservasi, dan mempengaruhi apa saja yang dipersepsikan. Obyek-obyek yang letaknya saling berdekatan akan cenderung dipersepsikan sebagai kelompok obyek yang tidak terpisahkan; dan (3) Dalam konteks situasi ketika ini dibuat. Elemen-elemen dalam lingkungan sekitarnya dapat mempengaruhi persepsi individu.

Roenstock (dalam; Glanz et al, 1990; dan Sarafino, 1994) menyatakan bahwa persepsi dipengaruhi oleh variabel demografis seperti umur, ras, pendidikan, dan variabel psikososial seperti status sosial, tekanan sosial, dan variabel struktural seperti pengetahuan masalah kesehatan atau riwayat kontak dengan masalah kesehatan tersebut. Pengetahuan klien kusta tentang masalah kusta ataupun riwayat kontak dengan permasalahan kusta dalam penelitian ini mengakibatkan klien kusta untuk membuat keputusan yang berkaitan dengan manajemen pengobatan yang akan dijalaninya dalam mencapai kesembuhan.

5.1.3 Manajemen Pengobatan MDT

Klien kusta dalam penelitian ini memeriksakan diri ke Puskesmas dan telah didiagnosis kusta serta menjalani manajemen pengobatan kusta. Klien mendapatkan paket obat MDT (*Multi Drugs Therapy*). Pemberian MDT ini diberikan pada klien kusta jenis PB selama enam bulan dan klien kusta jenis MB selama satu tahun. Klien kusta dalam menjalani manajemen pengobatan dalam penelitian ini berkaitan dengan kepatuhan klien minum MDT. Kepatuhan klien minum obat dalam penelitian ini berkaitan dengan adanya ketidaknyamanan ataupun keluhan yang dialami oleh klien selama mengikuti manajemen pengobatan kusta.

5.1.3.1 Patuh

Kepatuhan klien terhadap pengobatan kusta dalam penelitian ini ditunjukkan melalui mentaati aturan pemberian obat. Klien kusta dalam mentaati pemberian obat kusta berkaitan dengan waktu minum obat dan dampak positif pengobatan kusta yang diterimanya. Kepatuhan klien dalam minum obat MDT menunjukkan manajemen terapeutik yang efektif pada pengobatan kusta. NANDA (2002) manajemen terapeutik yang efektif merupakan pola pengaturan dan integrasi dalam program latihan sehari-hari untuk orang sakit dan latihan berkelanjutan yang memuaskan untuk mendapatkan tujuan spesifik.

Klien kusta yang menunjukkan manajemen terapeutik yang efektif dalam penelitian ini mematuhi pengobatan kusta yang dijalannya. Klien kusta mematuhi setiap aturan manajemen pengobatan kusta baik jangka pendek untuk kusta PB (selama 6 bulan) dan jangka panjang untuk kusta MB (selama 12 bulan). NANDA (2002) karakteristik manajemen terapeutik yang efektif adalah ketepatan pilihan dari aktivitas sehari-hari untuk menemukan tujuan dari latihan atau program latihan, gejala sakit dengan rentang harapan yang normal, keinginan secara verbal untuk mengatur latihan bagi sakitnya dan pencegahan dari akibat lanjutan, dan

pengungkapan secara verbal yang berulang-ulang untuk mengurangi faktor resiko bagi kemajuan penyakit dan akibat lanjutan dari penyakit.

Klien kusta yang mematuhi aturan minum obat MDT dalam penelitian ini juga didukung oleh adanya dampak positif dari pengobatan kusta. Hardyanto dalam Saranani (2005; dalam Hutabarat, 2008) pengobatan kusta yang adekuat dan keteraturan minum obat akan mengurangi kondisi yang infeksius dari klien kusta yang menular, ketidakteraturan dan ketidaktaatan minum obat pada klien kusta akan berakibat sangat buruk yang berdampak terhadap kondisi resistensi obat-obatan anti kusta pada klien kusta. Kondisi resistensi obat anti kusta pada klien kusta sebagai akibat dari ketidakpatuhan klien kusta terhadap pengobatan yang diberikan.

Harjo (2002) menunjukkan hasil penelitian ketidakteraturan berobat klien kusta sebesar 32,31% dan yang teratur berobat sebesar 67,69% dari 208 responden kusta di Majalengka. Hal ini berhubungan dengan pengetahuan, sikap klien, peran petugas kesehatan, dan ketersediaan obat di puskesmas terhadap ketidakteraturan klien dalam berobat kusta. Masduki (1993; dalam Hutabarat, 2008) menunjukkan hasil penelitian tingkat kepatuhan klien kusta yang berobat sebesar 83,5% dan sebesar 16,56% tidak patuh berobat pada klien kusta di Kabupaten Kuningan Jawa Barat. Hal ini berhubungan dengan faktor pendidikan, pekerjaan, jenis kelamin, pengetahuan, persepsi dan cacat akibat penyakit kusta terhadap kepatuhan berobat.

5.1.3.2 Tidak Patuh

Klien kusta menjalani manajemen pengobatan kusta dalam penelitian ini mengalami ketidakpatuhan terhadap pemberian obat. Ketidakpatuhan klien terhadap pengobatan kusta ditunjukkan melalui perilaku melanggar aturan pemberian obat. Klien kusta dalam melanggar pemberian obat

kusta dalam penelitian ini berkaitan dengan kurang percaya terhadap pengobatan. Oesman (1993) faktor yang mempunyai peran besar dalam keteraturan berobat adalah kepercayaan penderita (85,76%) dan kelainan kulit penderita kusta (86,42%) di Kabupaten Tangerang 1989 – 1991.

Kurangnya kepercayaan klien terhadap pengobatan kusta dalam penelitian ini mengakibatkan tidak efektifnya manajemen terapeutik pengobatan kusta. NANDA (2002) manajemen terapeutik yang tidak efektif merupakan pola pengaturan dan integrasi kedalam program latihan aktivitas sehari-hari bagi orang sakit dan latihan berkelanjutan yang menimbulkan ketidakpuasan untuk menemukan tujuan kesehatan spesifik. Klien kusta tidak patuh terhadap pengobatan kusta dalam penelitian ini karena rasa kurang percaya terhadap pengobatan yang dijalannya. Kurangnya kepercayaan klien terhadap pengobatan karena lamanya pengobatan dan kesembuhan yang akan dicapainya. Hutabarat (2008) kepercayaan merupakan sikap untuk menerima suatu pernyataan atau pendirian tanpa menunjukkan sikap mendukung ataupun menolak terhadap sesuatu hal.

Rachmalia dan Sunanti (1991; dalam Hutabarat, 2008) berdasarkan hasil penelitian kualitatif di Kabupaten Bangkalan didapatkan hasil bahwa klien kusta terpaksa berobat ke petugas kesehatan karena malu akan penyakitnya dan keluarga klien percaya bahwa penyakit kusta diakibatkan oleh adanya guna-guna, penyakit karena kutukan dan sihir, sehingga klien akan berobat ke petugas kesehatan sudah dalam keadaan yang sangat parah. Hal ini akan berdampak pada manajemen terapeutik pengobatan kusta yang tidak efektif.

NANDA (2002) karakteristik manajemen terapeutik yang tidak efektif antara lain pemilihan aktivitas harian yang tidak efektif untuk menemukan tujuan dari latihan atau program pencegahan, klien secara

verbal mengungkapkan tidak melakukan tindakan untuk mengurangi faktor resiko bagi kemajuan sakit dan akibatnya, keinginan secara verbal untuk mengatur latihan bagi sakitnya dan pencegahan akibat lanjutannya, klien secara verbal menyatakan kesulitan dengan pengaturan atau integrasi dari satu atau lebih perintah resimen untuk mencegah komplikasi dan latihan atau sakit atau akibatnya, dan secara verbal menyatakan tidak melakukan tindakan untuk mengikuti resimen latihan dalam rutinitas harian.

Klien kusta dalam penelitian ini tidak patuh terhadap pengobatan kusta akibat adanya efek samping yang dialaminya. NANDA (2002) menyatakan ketidakpatuhan (*noncompliance*) merupakan tingkah laku seseorang dan atau pemberi perawatan yang gagal menepati janji terhadap promosi kesehatan atau rencana terapi yang telah disepakati dengan seseorang, keluarga atau masyarakat dan perawatan kesehatan profesional. Adanya kesepakatan, promosi kesehatan atau rencana terapi, tingkah laku seseorang atau pemberi pelayanan harus sepenuh hati, atau tidak setengah-setengah, karena hal ini menyebabkan hasil klinis yang tidak efektif.

Klien kusta yang tidak patuh terhadap pengobatan dalam penelitian ini menunjukkan sikap malas ke dokter dan membiarkan saja keadaan sakitnya. NANDA (2002) karakteristik ketidakpatuhan antara lain tingkah laku yang mengindikasikan kegagalan untuk taat mengikuti (dengan observasi langsung atau pernyataan pasien atau orang yang berarti), adanya fakta peningkatan komplikasi, munculnya fakta-fakta gejala yang semakin memburuk, gagal menepati janji, gagal untuk bertambah maju, dan tes obyektif (misal: pengukuran fisiologis, deteksi penanda fisiologis). Ketidakpatuhan klien kusta dalam berobat pada penelitian ini juga bisa diakibatkan oleh ketidaknyamanan akibat efek samping yang diakibatkan oleh obat anti kusta.

5.1.3.3 Ketidaknyamanan atau Keluhan terhadap Efek Samping

Kepatuhan klien kusta menjalani manajemen pengobatan dalam penelitian ini juga berkaitan dengan efek samping pemberian obat. Sebagian klien kusta yang mengalami ketidaknyamanan terhadap efek samping pengobatan dalam penelitian ini mengalami ketidakpatuhan dalam berobat. Hal ini berbeda dengan penelitian Hutabarat (2008) yang menyatakan tidak ada hubungan efek samping obat dengan kepatuhan minum obat pada penderita kusta (58,1%) di Kabupaten Asahan tahun 2007. Penelitian ini mengidentifikasi adanya ketidaknyamanan terhadap efek samping yang berhubungan dengan tanda dan gejala yang dialami oleh klien akibat pengobatan, perasaan klien setelah minum obat, dan usaha yang dilakukan oleh klien untuk mengurangi efek samping yang terjadi sehingga hal ini akan berpengaruh terhadap kepatuhan klien dalam berobat.

Efek samping pemberian pengobatan kusta merupakan reaksi yang muncul pada individu setelah minum tiga jenis obat dalam paket MDT. Ketiga obat tersebut adalah rifamisin, dapson, dan clofazimine. Persepsi terhadap efek samping yang dirasakan pada klien kusta yang mendapatkan terapi MDT berkaitan dengan tanda dan gejala yang dirasakan serta bagaimana klien kusta memaknai dan mengartikan tanda dan gejala efek samping yang dialaminya. Hutabarat (2008) menyatakan ada hubungan reaksi kusta dengan kepatuhan minum obat kusta pada penderita kusta (51,2%) di Kabupaten Asahan tahun 2007.

Boggild (2004a) pemberian MDT untuk masing-masing kombinasi obat, kadang-kadang menimbulkan efek samping yang sangat tidak diinginkan. Efek samping untuk masing-masing penggunaan obat berbeda-beda untuk setiap klien kusta dan sangat bersifat individual. Beberapa klien dalam penelitian ini mengalami gejala seperti kesemutan dan rasa sakit pada daerah yang mengalami bengkak. Sedangkan tanda-tanda efek

samping yang dialami oleh partisipan seperti bengkak, urin berwarna merah, dan kulit bertambah kehitaman.

Boggild (2004a) efek samping yang umumnya terjadi 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.

Depkes RI (2006) efek samping ringan yang terjadi pada klien yang mendapatkan MDT adalah air seni berwarna merah akibat pemakaian rifampisin, perubahan warna kulit menjadi coklat akibat pemakaian clofazimin, masalah gastrointestinal akibat semua obat (tiga obat dalam MDT), dan anemia akibat pemakaian dapson. Sedangkan efek samping yang serius adalah ruam kulit yang gatal (rifampisin), alergi dan urtikaria (dapson atau rifampisin), ikterus (rifampisin), dan shock, purpura, gagal ginjal (rifampisin).

Efek samping yang terjadi secara ringan ataupun yang serius akan dimaknai atau diartikan dengan bermacam-macam makna oleh klien kusta. Beberapa klien kusta dalam penelitian ini mengartikan efek samping tersebut sebagai reaksi yang normal karena mereka minum obat tersebut dan beberapa klien merasa cemas dan takut karena beranggapan kondisinya semakin memburuk. Hal ini memerlukan suatu informasi yang baik dari petugas kesehatan untuk mengantisipasi hal-hal yang tidak diinginkan dan klien kusta agar dapat mengambil suatu upaya untuk mengatasi efek samping tersebut. Hasil penelitian Harjo (2002)

menunjukkan bahwa secara statistik diperoleh hubungan yang bermakna peran petugas kesehatan (OR: 2,91, 95%CI: 1,60-5,31) dengan ketidakteraturan berobat penderita kusta di Kabupaten Majalengka Tahun 1998- 2000.

Upaya yang dilakukan oleh klien kusta untuk mengatasi efek samping pengobatan MDT yang diterimanya berkaitan dengan informasi tentang efek samping tersebut. WHO (2000) 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. Tanda alergi yang umumnya akan muncul adalah terjadi merah pada kulit dan menimbulkan rasa gatal atau bintik hitam pada kulit. Oesman (1993) dari perhitungan *exposed attributable risk* diperoleh hasil kelainan kulit 86,42% terhadap keteraturan berobat penderita kusta di Kabupaten Tangerang 1989 – 1991. Apabila terdapat kasus ini, klien diminta untuk menghentikan mengkonsumsi obat MDT dan merujuk klien ke rumah sakit atau puskesmas terdekat (*Guide To Eliminate Leprosy As A Public Health Problem* WHO, 2000).

Tindakan yang diambil oleh klien kusta dalam penelitian ini berhubungan dengan informasi yang didapatkan tersebut akan mendorong klien untuk melakukan suatu usaha dalam mengurangi efek samping yang terjadi ke pelayanan kesehatan ataupun penanganan secara mandiri. Beberapa klien dalam penelitian ini membiarkan kondisi tersebut ataupun mengobatinya sendiri untuk mengurangi efek samping yang terjadi. Sommerfeld (1996) reaksi kusta dapat muncul akibat efek samping MDT maupun 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

Beberapa klien dalam penelitian ini mendatangi puskesmas untuk mendapatkan informasi apa yang sedang dialaminya dan mendapatkan terapi tambahan untuk mengurangi efek samping tersebut. WHO (2000) reaksi yang muncul tersebut membutuhkan pengobatan segera untuk mencegah kerusakan atau kelainan fungsi yang *irreversible*. Pemberian aspirin ataupun paracetamol dapat dilakukan untuk mengurangi nyeri dan demam serta klien dianjurkan untuk istirahat selama mengalami reaksi tersebut. Bengkak yang terjadi dapat diberikan terapi corticosteroid seperti prednisolone dengan dosis 1 mg per kg berat badan. Dosis penggunaan prednisolone dikurangi setiap 2 minggu dan obat MDT terus digunakan selama reaksi tersebut muncul untuk mencegah resistensi pada klien kusta.

Utji (1986) telah dilakukan tes kuman *M.leprae* yang berasal dari 50 penderita kusta LL di daerah Cirebon. Penderita diambil jaringan kustanya dengan biopsi dan dikirim dalam keadaan dingin ke laboratorium. Tes resistensi dilakukan pada mencit BALB-C yang diberi obat DDS. Penelitian ini dilakukan untuk menentukan prevalensi *M.leprae* yang resisten terhadap DDS di daerah Cirebon. Cara melakukan tes adalah dengan *inokulasi mouse foot* pada metoda shepard pada mencit BALB-C yang kemudian diberikan DDS oral dalam dosis 0.01%, 0.001% dan 0.0001% masing-masing kelompok. Hasil survei menunjukkan bahwa kuman *M.leprae* yang diasingkan tidak tumbuh atau hanya sedikit di dalam mencit dengan obat DDS atau kontrol. Hal ini ditafsirkan sebagai kuman *M.leprae* yang diterimanya sudah turun viabilitasnya mungkin karena transportasi spesimen atau karena efektifitas DDS yang

baik. Pemberian perawatan terhadap klien kusta untuk membiasakan klien kusta dalam keteraturannya meminum obat dan memfasilitasi perubahan pola hidup sehari-harinya sebelum sakit menjadi pola hidup yang sehat guna menunjang keberhasilan pengobatan MDT.

5.1.4 Pola Kehidupan Sehari-Hari Sebelum Sakit

Pola hidup sehari-hari klien kusta dalam penelitian ini menggambarkan karakteristik pola kehidupan klien kusta sebelum menderita kusta. Pola hidup sehari-hari ini akan mempengaruhi keadaan sekelompok individu kedalam suatu populasi berisiko. Pola kehidupan sehari-hari klien sebelum menderita kusta dalam penelitian ini ditemukan dua tema yaitu kemampuan klien memenuhi kebutuhan dasar dan kemampuan klien melakukan perawatan diri.

5.1.4.1 Kemampuan Memenuhi Kebutuhan Dasar

DeLaune dan Ladner (2002) kebutuhan dasar merupakan semua kebutuhan esensial yang dibutuhkan oleh semua individu untuk kesehatan dan bertahan hidup. Kemampuan individu untuk memenuhi kebutuhan dasar dapat terpenuhi secara mandiri atau membutuhkan bantuan orang lain. Terpenuhinya kebutuhan dasar akan menentukan tingkat kesehatan individu dan posisinya dalam rentang sehat-sakit. Kemampuan individu dalam memenuhi kebutuhan dasar dalam penelitian ini antara lain: pekerjaan, makan, istirahat dan tidur, serta lingkungan.

1) Bekerja

Pekerjaan dalam penelitian ini menggambarkan kehidupan sosial ekonomi klien dan aktivitas sehari-hari klien di tempat kerja sebelum menderita kusta untuk menunjang kehidupan ekonomi klien dan keluarganya. Penelitian ini mengidentifikasi pekerjaan klien berdasarkan kategori jenis pekerjaan klien, lamanya klien bekerja, dan perlindungan diri saat bekerja.

Beberapa klien dalam penelitian ini berkerja sebagai petani dan berternak dengan penghasilan yang kurang mencukupi dalam pemenuhan kebutuhan hidup sehari-harinya. Lamanya klien bekerja di tempat kerja sangat bervariasi karena tergantung dengan situasi dan kondisi yang ada. Beberapa klien ada yang tidak bekerja ataupun bekerja pun serabutan karena tidak ada yang memperkerjakannya setelah masyarakat mengetahui klien menderita kusta. Fajar (2001) ada pengaruh berbagai variabel, seperti pekerjaan sebagai buruh $P=0.037$ ($P<0.05$) dan penghasilan rendah $P=0.029$ ($P<0.05$) terhadap upaya pengobatan teratur yang dilakukan oleh penderita kusta di Kabupaten Gresik.

Sebagian besar klien dalam penelitian ini tidak bekerja setelah menderita kusta. Hal ini akan berdampak pada kondisi ekonomi dalam keluarga dan kemiskinan di dalam masyarakat. Stanhope dan Lancaster (2000) klien kusta merupakan *population at risk* dengan pendekatan faktor *economic risk*. Hal ini dikarenakan faktor *economic risk* berkaitan dengan kejadian kusta yang umumnya diderita oleh klien dari sosial ekonomi yang kurang.

Surya Online (Januari 2007) masalah kemiskinan berkaitan dengan masalah ekonomi pada suatu keluarga penderita kusta. Masa penyembuhan penderita kusta dapat berlangsung lama. Kondisi ekonomi yang cukup sangat diperlukan oleh penderita kusta dalam masa penyembuhan tersebut. Ekonomi yang memadai diperlukan dalam mencukupi kebutuhan nutrisi dalam mengurangi keterbatasan kelainan yang dialami. Populasi kusta pada anak yang berasal dari keluarga miskin umumnya meningkat dan mengarah kepada kelainan fisik dan kecacatan.

Kelainan fisik dan kecacatan yang terjadi pada klien dalam penelitian ini pada awalnya diakibatkan oleh kecelakaan kerja. Hal ini dikarenakan klien kurang melindungi diri dalam bekerja. Gunadi (2000) terdapat angka kecacatan sebesar 50 orang (52,1%) dan terdapat hubungan yang bermakna ($p < 0,05$) antara pekerjaan dengan kecacatan. Kecacatan yang terjadi pada klien kusta juga diakibatkan karena klien kusta mengalami gangguan fungsi saraf tepi.

Depkes RI (2006) gangguan fungsi saraf tepi yang dialami oleh klien kusta dapat berupa sensorik yang akan mengakibatkan anestesi atau mati rasa, motorik yang berakibat adanya kelemahan, dan otonom yang mengakibatkan gangguan kelenjar keringat, kelenjar minyak, dan aliran darah. Gangguan fungsi saraf tepi secara umum akan mengarah pada keadaan lebih lanjut yaitu mutilasi absorpsi, kebutaan, dan infeksi, serta kelaianan fisik dan kecacatan.

Beberapa klien kusta dalam penelitian sering mengalami perlukaan di tempat kerja sehingga mengakibatkan kondisi yang lebih berat. Beberapa usaha yang dilakukan oleh klien kusta dalam penelitian ini diantaranya menggunakan alas kaki untuk melindungi kakinya dari perlukaan. Seboka (1998; dalam Britton, 2004) hasil penelitian pemakaian sepatu khusus klien kusta menunjukkan bahwa pemakaian sepatu kain yang dijahit khusus sangat murah dan sangat melindungi, hemat biaya, dan lebih disukai daripada sepatu *orthopaedic*.

Kondisi kelaianan fisik dan kecacatan pada klien kusta dewasa mengakibatkan klien kusta tidak dapat bekerja sehingga secara faktor ekonomi mengakibatkan klien kusta sebagai *populations at risk*. Klien kusta yang tidak bekerja maka secara pemasukan pendapatan keluarga akan berkurang sehingga kebutuhan ekonomi keluarga menjadi berkurang. Hal ini berbeda dengan hasil penelitian yang

dilakukan oleh Gunadi (2000) yang menyatakan bahwa tidak terdapat hubungan yang bermakna antara tingkat kesejahteraan dan pendidikan dengan kecacatan. Hitchcock, Schubert, dan Thomas (1999) kondisi kecacatan dan keterbatasan fisik yang dimunculkan pada klien kusta di komunitas juga diperburuk oleh faktor nutrisi yang kurang adekuat. Faktor lingkungan fisik kerja ini dapat dikurangi dengan melakukan pemenuhan kebutuhan makan yang sesuai dengan angka kecukupan gizi individu.

2) Makan

Nutrisi klien kusta dalam penelitian ini berkaitan dengan kebiasaan makan, jenis makanan yang dikonsumsi, dan makanan yang dihindari oleh klien kusta. DeLaune dan Ladner (2002) 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. Pagolori (2003) mengidentifikasi bahwa status nutrisi yang rendah memiliki risiko 3,35 kali untuk terjadi reaksi sesudah pengobatan MDT daripada nutrisi yang baik pada penderita kusta di Kabupaten Gowa tahun 2002.

Beberapa klien dalam penelitian ini memiliki kebiasaan makan yang kurang teratur tergantung dari kebiasaan dan rutinitas pekerjaannya. Jenis makanan yang dimakan partisipan pun juga beragam tergantung dari status sosial ekonomi yang dimilikinya. Pemenuhan kebutuhan nutrisi yang cukup umumnya berkaitan dengan keadaan sosial ekonomi klien kusta. Suhariyanto (2005) melakukan penelitian retrospektif terhadap penderita kusta rawat jalan Kesehatan Kulit dan Kelamin RSUD dr. Subandi Jember tahun 2000-2004 menunjukkan 55,55% penderita pada kelompok sosial ekonomi rendah dengan

pekerjaan tukang becak dan buruh menduduki peringkat tertinggi yaitu sebesar 230 penderita.

Makanan yang dihindari oleh klien kusta dalam penelitian ini umumnya adalah ikan, telur, dan daging yang berbau amis karena takut memperparah kondisi sakitnya. Hitchcock, Schubert, dan Thomas (1999) nutrisi pada populasi penderita kusta dibutuhkan dalam rangka meningkatkan daya tahan imunitas. Nutrisi yang adekuat akan meningkatkan kadar albumin dan Fe dalam tubuh sehingga mengurangi progresifitas penyakit ke arah kecacatan.

Boggild (2004a) progresifitas penyakit kusta dapat dicegah dengan peningkatan status imun klien kusta. Imunitas pada penderita kusta sangat dibutuhkan untuk menjaga status kesehatannya dan mengurangi progresifitas penyakit. Iskandar (1998) mengidentifikasi hubungan antara pemeriksaan bakteriologis dan pemeriksaan serologis pada penderita kusta didapatkan tingkat seropositivitas tes MLPA meningkat dari bentuk tuberkuloid kearah bentuk lepromatous ($p < 0,001$) dan peningkatan titer antibodi IgM dari bentuk tuberkulid ke bentuk lepromatous ($p < 0,001$). Titer MLPA meningkat secara linier seiring dengan peningkatan IB ($r = 0,65$; $p < 0,001$). Peningkatan IB juga diikuti dengan peningkatan titer IgM secara linier ($r = 0,78$; $p < 0,001$). Kesesuaian antara tes MLPA dan tes ELISA untuk pemeriksaan IgM pada kelompok PB 73,8% pada MB 92,7%.

Imunitas penderita kusta yang rendah akan mengakibatkan percepatan kecacatan pada penderita. Imunitas yang baik dan stabil pada populasi kusta akan dapat mencegah terjadinya kerusakan pada kulit, saraf, anggota gerak, dan mata serta munculnya lesi pada kulit adalah tanda yang bisa diamati dari luar. Hitchcock, Schubert, dan Thomas (1999) imunitas yang baik perlu ditunjang dengan adanya faktor

nutrisi yang cukup. Kumar (1999) hasil penelitian di India menunjukkan 63% kasus penularan kusta terjadi antar rumah ke rumah dan umumnya berkaitan dengan ketersediaan nutrisi yang kurang mencukupi. Pemenuhan kebutuhan nutrisi terpenuhi akan dapat dimanfaatkan secara optimal oleh tubuh apabila ditunjang dengan pemenuhan kebutuhan istirahat dan tidur yang cukup.

3) **Istirahat dan Tidur**

Pola istirahat dan tidur klien kusta sebelum sakit dalam penelitian ini berkaitan dengan lamanya istirahat dan tidur yang menggambarkan intensitas dan kualitas pemenuhan kebutuhan istirahat dan tidur klien kusta sebelum sakit. DeLaune dan Ladner (2002) pola istirahat dan tidur merupakan aktivitas dalam menyimpan energi dan mengganti sel-sel yang rusak selama tidur menjadi optimal.

Penelitian ini mengidentifikasi lamanya klien tidur dalam sehari bervariasi antara dua sampai dengan lima jam sehari, sedangkan untuk istirahat antara satu sampai dua jam sehari sehabis klien bekerja. Hal ini akan berdampak pada kondisi kelelahan (*fatigue*) pada klien. Pagolori (2003) mengidentifikasi bahwa *fatigue* menjadi faktor risiko untuk terjadinya reaksi sesudah pengobatan MDT pada penderita kusta di Kabupaten Gowa tahun 2002.

DeLaune dan 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. Imunitas seseorang juga akan

ditentukan oleh faktor ataupun kondisi lingkungan yang terus berubah.

4) Lingkungan

Lingkungan klien kusta sebelum sakit dalam penelitian ini berkaitan dengan kebersihan lingkungan fisik klien yang digambarkan dari higienitas lingkungan tempat tinggal klien sebelumnya yang akan berpengaruh terhadap kejadian penyakit kusta. Lingkungan sekitar klien kusta menentukan terhadap kejadian penyakit kusta. Ruswan (1997) mengidentifikasi 1 diantara 3,6 kontak serumah menderita kusta. Hal ini berhubungan dengan beberapa faktor yaitu hygiene sanitasi, lama kontak, keakraban ($p < 0,05$), dan variabel keakraban memiliki hubungan yang paling kuat ($POR = 6.87$).

Beberapa klien dalam penelitian ini memiliki lingkungan fisik tempat tinggal yang kurang memenuhi persyaratan kesehatan sehingga menimbulkan masalah kesehatan pada klien kusta. Kurangnya pemenuhan kebutuhan kebersihan lingkungan rumah akan mengakibatkan masalah kerusakan pemeliharaan rumah. NANDA (2002) kerusakan pemeliharaan rumah merupakan ketidakmampuan untuk mempertahankan kemajuan lingkungan terdekat bagi pertumbuhan yang aman secara mandiri.

Karakteristik dari kerusakan pemeliharaan rumah antara lain lingkungan sekitar yang kacau, peralatan masak, pakaian atau spreng tidak dimiliki atau belum dicuci, sampah, sisa makanan menumpuk atau kurang bersih, adanya bau busuk yang menusuk, suhu rumah tidak tepat, anggota keluarga lemah (misal: lelah dan cemas), kekurangan/tidak punya peralatan/perlengkapan yang penting, ada kutu atau binatang pengerat, dan adanya kekambuhan penyakit, infeksi atau gangguan kesehatan (NANDA, 2002).

Lingkungan fisik dalam penelitian ini berkaitan dengan kelembaban, pencahayaan, dan ventilasi rumah klien kusta. Lingkungan fisik tempat tinggal yang memenuhi standar kesehatan berkaitan dengan suhu lingkungan, ventilasi, dan pencahayaan. Suhu ruangan idealnya antara 18-20 °C, pada waktu pagi hari diharapkan semua ruangan mendapatkan sinar matahari. Intensitas cahaya pada suatu ruangan pada jarak 85 cm diatas lantai maka intensitas penerangan minimal tidak boleh kurang dari 5 *foot-candle*. Luas bersih dari jendela/lubang hawa sekurang-kurangnya 1/10 dari luas lantai ruangan, jendela/lubang hawa harus meluas ke arah atas sampai setinggi minimal 1,95 m dari permukaan lantai, dan lubang hawa yang berlokasi di bawah langit-langit sekurang-kurangnya 0,35% luas lantai ruang yang bersangkutan (Mukono, 2006).

Kepadatan di lingkungan tempat tinggal akan mengakibatkan kurangnya ventilasi yang berakibat berkurangnya kadar oksigen, bertambahnya kadar gas CO₂, adanya bau pengap, suhu udara ruangan naik, dan kelembaban ruangan bertambah. Nilam (2006) mengatakan insidensi penyakit kulit di Pondok Pesantren meningkat dikarenakan kondisi lingkungan Pesantren yang tidak memperhatikan syarat kesehatan lingkungan. Berdasarkan Dirjen Hiegiene dan Sanitasi Depkes RI (1993; dalam Mukono, 2006) kepadatan penghuni memenuhi standar adalah 2 orang per 8 m², dengan luas kamar tidur sekitar 5 m² per kapita per luas lantai.

Karakteristik keluarga dalam penelitian ini umumnya adalah keluarga besar yang tinggal dalam satu rumah sehingga terjadi kontak yang sering diantara anggota keluarga dan kepadatan di lingkungan rumah. Hal ini akan berdampak pada kejadian kusta. Matasik (2002) melakukan penelitian tentang risiko kontak penderita kusta, RFT dan RFC terhadap kejadian kusta di wilayah kerja Puskesmas

Bantimurung Kabupaten Maros. Hasil analisis bivariat, OR yang ada kontak serumah 3,109 (CI 1,674-5,773) bermakna secara statistik, kontak tetangga 2,589 (CI 0,946 - 7,089) secara statistik tidak bermakna, dan kepadatan anggota keluarga 0,954 (CI 0,524-1,739) secara statistik tidak bermakna. Analisis multivariat OR kontak serumah 5,572 (CI 2,703-11,485) secara statistik sangat bermakna ($p < 0,001$), OR kontak tetangga 6,761 (CI 2,205-20,272) secara statistik bermakna ($p < 0,05$). Hal ini dapat disimpulkan, resiko menderita kusta pada orang yang ada riwayat kontak serumah lebih tinggi dibandingkan dengan orang yang tidak ada riwayat kontak serumah. Resiko menderita kusta pada orang yang ada riwayat kontak tetangga lebih tinggi dibandingkan dengan orang yang tidak ada riwayat kontak tetangga. Tidak ada perbedaan resiko menderita kusta pada anggota keluarga yang padat dan yang tidak padat pada kontak serumah dengan penderita kusta.

Permasalahan lingkungan yang mendukung terjadi penyakit kusta memerlukan upaya penanganan yang baik untuk menekan kejadian penyakit yang akan muncul. Kemampuan klien dalam memenuhi kebutuhan dasar akan berdampak pada kemampuan klien dalam melakukan perawatan diri.

5.1.4.2 Kemampuan Melakukan Perawatan Diri

Perawatan diri klien dalam penelitian ini dilakukan melalui aktivitas mandi dan berpakaian. DeLaune & Ladner (2002) perawatan diri merupakan kemampuan klien dalam menjaga dan memelihara diri dan tubuhnya. Aktivitas mandi dan berpakaian dilakukan guna memenuhi kebutuhan kebersihan diri. Pola kebersihan diri klien sebelum sakit dalam penelitian ini menggambarkan karakteristik personal hygiene klien yang berkaitan dengan kebersihan kulit. Hal ini dikarenakan kusta merupakan

penyakit menular yang memiliki ciri khas adanya kelainan pada kulit klien yang umumnya berkaitan dengan personal hygiene seseorang.

Ma'rufi, Keman dan Notobroto (2005) mengidentifikasi hygiene perorangan seperti frekuensi mandi, memakai sabun atau tidak, keramas, frekuensi mencuci pakaian dan handuk, pakaian dan handuk dipakai bergantian, dan kebersihan alas tidur terhadap prevalensi penyakit scabies melalui studi pada santri di Pondok Pesantren Kabupaten Lamongan tahun 2003-2004. Hasil penelitian menunjukkan sebagian besar santri (213 orang) mempunyai hygiene perorangan yang jelek dengan prevalensi penyakit scabies 73,70%, sedangkan santri dengan hygiene perorangan baik (121 orang) mempunyai prevalensi penyakit scabies 48,00%. Hal ini dapat disimpulkan peran hygiene perorangan dalam penularan penyakit scabies (Chi kuadrat, $p < 0,01$).

Penyakit scabies dan penyakit kusta merupakan penyakit kulit yang berkaitan dengan hygiene perorangan. Pola kebersihan diri klien sebelum sakit dalam penelitian ini teridentifikasi melalui karakteristik personal hygiene klien yang berkaitan dengan kebersihan kulit. Kebersihan diri klien kusta dalam penelitian ini berkaitan dengan arti mandi, tempat mandi, cara mandi, frekuensi mandi, dan cara berpakaian yang secara umum kurang baik dalam menjaga hygiene perorangannya.

Badri (2004) perilaku hidup bersih dan sehat terutama *hygiene* perseorangan di Ponpes Lamongan pada umumnya kurang mendapat perhatian dari santri. Hal tersebut dapat menyebabkan timbulnya penyakit scabies. Faktor yang mempengaruhi penularan penyakit ini adalah sosial ekonomi yang rendah, *hygiene* perseorangan yang jelek, sanitasi lingkungan yang buruk, perilaku yang tidak mendukung kesehatan, dan hunian yang padat. Badri (2004) pemeliharaan kebersihan diri santri

berarti tindakan memelihara kebersihan dan kesehatan diri seseorang untuk kesejahteraan fisik dan psikisnya.

Beberapa klien kusta dalam penelitian ini ada yang melakukan mandi secara teratur dan ada yang mandi kurang teratur yaitu kadang sehari cuma sekali. Klien kusta dalam mandi ada yang 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. Berdasarkan penelitian Badri (2004) santri yang menderita penyakit kulit di Pondok Pesantren Wali Songo Ngabar Ponorogo penyakit scabies 99 kasus di tahun 2001 dan 124 kasus di tahun 2002, penyakit dermatitis 53 kasus di tahun 2001 dan 57 kasus di tahun 2002. Salah satu penyebab dari penyakit tersebut adalah pemeliharaan kebersihan diri santri yang kurang. Perilaku personal hygiene klien seperti mandi dan berpakaian dalam penelitian ini sangat mempengaruhi kondisi sakitnya sekarang. Stanhope dan Lancaster (2000) klien kusta merupakan *population at risk* dengan pendekatan faktor *life style*. Hal ini dikarenakan faktor *life style* berkaitan dengan gaya hidup klien kusta yang umumnya kurang memperhatikan kebersihan diri dan lingkungannya.

Kumar (1999) mengidentifikasi perilaku hygiene personal pada populasi penderita kusta di India merupakan faktor *at risk*. Penderita kusta umumnya memiliki *personal hygiene* (*higienitas* seseorang) buruk. Surya Online (Januari 2007) penderita kusta kurang menjaga kebersihan tubuh. Perilaku kebersihan diri penderita kusta memerlukan intervensi dari keluarga untuk monitoring dan bimbingan dalam pemenuhan kebersihan diri. Penderita minimal mandi tiga kali sehari dengan sabun maka kemungkinan besar akan terhindar dari penyebaran kuman kusta.

Tindakan tersebut dapat menghindarkan penularan kusta karena penyakit kusta dapat ditularkan melalui saluran pernafasan dan kulit yang kontak lama dan terus menerus. Yumarlis (2007) kondisi kerentanan individu yang kurang menjaga perilaku hidup bersih sehat dalam keluarga terutama keluarga dengan kusta akan mengakibatkan individu berisiko untuk terkena kusta lebih cepat. Kecacatan penderita dari keluarga kusta yang kurang mendapatkan perhatian dalam pemenuhan kebersihan kulit dan kebersihan diri akan lebih dini terjadi dari pada penderita dengan kebersihan yang adekuat.

Ma'rufi, Keman dan Notobroto (2005) berdasarkan penelitian terhadap enam Ponpes di Kabupaten Lamongan, Jawa Timur menunjukkan hasil banyak diantara para santri yang menderita penyakit kulit scabies, sanitasi Ponpes yang kurang memadai, *hygiene* perorangan yang buruk, pengetahuan, sikap, dan perilaku para santri yang kurang mendukung pola hidup sehat, dan pihak manajemen kurang memberikan perhatian pada masalah sanitasi lingkungan Ponpes. Kemampuan klien dalam melakukan perawatan diri akan dapat mencegah terhadap penularan penyakit kusta. Hal ini juga dapat ditunjang melalui upaya yang dilakukan oleh klien dan keluarga untuk mengatasi masalah kusta yang terjadi atau dialaminya.

5.1.5 Upaya Untuk Mengatasi Masalah Kusta

Upaya untuk mengatasi masalah kusta dalam penelitian ini merupakan usaha yang dilakukan oleh klien kusta dan keluarga selama sakit. Upaya ini dilakukan oleh klien kusta karena merasakan tanda dan gejala, sehingga kemudian mencoba untuk mengurangi atau menghilangkannya dengan jenis pelayanan atau pertolongan untuk mencapai kesembuhan. Klien kusta dalam mencari pertolongan untuk mengatasi masalahnya dalam penelitian ini teridentifikasi melalui pelayanan tradisional, pelayanan mistis atau kebudayaan, dan pelayanan kesehatan modern. Hal

ini sangat berkaitan dengan kepercayaan klien terhadap sehat sakit yang dialaminya.

NANDA (2002) perilaku pencarian pelayanan kesehatan merupakan aktivitas individu yang aktif mencari (melalui seseorang yang kesehatannya stabil) dalam rangka untuk perubahan kebiasaan kesehatan 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 ketidakbiasaan dengan sumber komunitas yang baik, dan penampilan terhadap perhatian tentang kondisi lingkungan pada status kesehatan sekarang, serta penampakkan atau diamati dari motivasi untuk peningkatan kontrol terhadap praktek kesehatan. Klien kusta dalam penelitian ini mencari pelayanan kesehatan akan ke berbagai jenis pelayanan antara lain tradisional, mistis atau kebudayaan, dan modern atau pusat kesehatan.

5.1.5.1 Pelayanan Tradisional

Pelayanan tradisional yang didapatkan oleh klien kusta dalam penelitian ini berkaitan dengan usaha yang dilakukan dalam pengobatan tradisional sebagai pertolongan untuk mengatasi masalah kusta. Pelayanan pengobatan tradisional ini menggambarkan obat-obat yang digunakan oleh klien secara mandiri ataupun yang didapatkan dari tempat pengobatan tradisional untuk mengurangi tanda dan gejala. Rachmalia dan Sunanti (1998; dalam Hutabarat, 2008) berdasarkan hasil penelitian di Bangkalan, masyarakat Madura menggolongkan penyakit menjadi dua golongan yaitu penyakit yang disebabkan makhluk halus (sihir) dan penyakit yang disebabkan oleh kondisi tubuh yang tidak baik. Partisipan memandang kondisi sakit seperti koreng, kudis, batuk bukan merupakan

kondisi sakit. Hal ini dikarenakan kondisi tersebut dapat disembuhkan melalui pengobatan formal ataupun dapat diobati sendiri secara tradisional.

Pelayanan tradisional dalam penelitian ini dipilih oleh klien kusta sebagai suatu upaya yang dilakukan untuk menyembuhkan penyakit dan mengatasi masalah seputar kusta yang dialaminya. Foster dan Anderson (1999) menyatakan bahwa di dalam masyarakat pedesaan konsep penyakit dikenal dengan sistem *personalistik* dan sistem *naturalistik*. Sistem *personalistik* adalah penyakit yang dipercaya disebabkan oleh sesuatu yang berada diluar dari si sakit seperti akibat gangguan gaib seseorang (guna-guna), jin, makhluk halus dan lain sebagainya. Sistem *naturalistik* adalah penyakit-penyakit yang disebabkan oleh sebab alamiah seperti cuaca ataupun gangguan keseimbangan tubuh. Kedua konsep ini akan mendorong masyarakat untuk mencari pelayanan kesehatan modern ataupun pelayanan kesehatan tradisional.

Klien kusta dalam penelitian ini menggunakan ramuan dari tumbuh-tumbuhan untuk dibuat suatu ramuan yang akan dikompreskan ataupun diminum sebagai suatu jamu, air beherang, melakukan pemijatan pada daerah yang sakit, dan pembelian obat-obatan dari warung. Upaya yang dilakukan klien tersebut merupakan suatu jenis pengobatan tradisional sebagai salah satu bentuk terapi komplementer atau pelengkap. Snyder dan Lindquist (2002) terapi komplementer merupakan salah satu area sumber penyembuhan yang digunakan semua sistem kesehatan, modalitas, dan praktek yang disusun berdasarkan teori dan kepercayaan serta beberapa faktor seperti sosial dan budaya secara turun temurun atau historis.

Klien kusta dalam penelitian ini menggunakan pengobatan tradisional berdasarkan anjuran orang tuanya ataupun dari masyarakat sekitarnya

yang dipercayai oleh klien dan keluarganya. Ngatmin dan Rusli (1992; dalam Marimbi, 2009) menelusuri nilai budaya melalui pengenalan kusta dan cara perawatannya. Kusta telah dikenal oleh suku Makasar melalui penggunaan istilah *kaddala sikuyu* (kusta kepiting) dan *kaddala massolong* (kusta yang lumer). Hasil penelitian kuantitatif dan kualitatif terhadap nilai-nilai budaya di Kabupaten Soppeng terkait dengan penyakit kusta di masyarakat Bugis menunjukkan adanya suatu *leprophobia* terhadap kusta yang dianut pada kepercayaan tradisional masyarakat setempat untuk acara hubungan didalam sukunya. Hal ini berkaitan dengan upacara perkawinan yang menyatakan larangan berkumpul jika istri dalam keadaan kotor karena akan mengakibatkan keadaan kusta pada anak yang dilahirkan. Keyakinan masyarakat ini didasarkan pada nilai kebudayaan masyarakat setempat.

5.1.5.2 Pelayanan Mistis atau Kebudayaan

Upaya yang dilakukan klien kusta untuk sembuh dalam penelitian ini, disamping ke pelayanan kesehatan juga mendatangi pelayanan pengobatan yang berbau mistis atau kebudayaan. Hal ini dilakukan oleh klien kusta untuk mendukung pengobatan yang dijalannya dari pelayanan kesehatan ataupun tidak mempercayai pengobatan yang diberikan oleh Puskesmas. Foster dan Anderson (1999) kepercayaan klien akan mempengaruhi terhadap pencarian pelayanan kesehatan dan perilaku kesehatan klien dalam mengupayakan kesembuhannya.

Upaya kesembuhan yang ingin dicapai oleh klien kusta dalam penelitian ini didapatkan dengan mendatangi tempat pengobatan yang berbau mistis atau kebudayaan. Hal ini dikarenakan klien kurang mempercayai terhadap pengobatan dari segi kesehatan dan ingin mengetahui penyebab sakitnya. Klien kusta dalam penelitian ini menggunakan pengobatan mistis atau budaya juga dipengaruhi oleh lamanya dia sakit dan menggunakan jasa pelayanan pengobatan mistis atau budaya tersebut.

Nicholls (2002) mengidentifikasi penundaan kemajuan kusta dalam konteks pengetahuan dan sikap lokal di Paraguay, secara kualitatif didapatkan bahwa pengobatan tradisional, misalnya pencarian dukun atau berbau mistis yang dijalani oleh klien kusta umumnya kurang efektif dalam penyembuhan penyakit kusta dan bertentangan dengan intervensi kesehatan sehingga menambah kondisi keparahan klien kusta.

Kondisi keparahan klien kusta dalam penelitian ini berkaitan dengan penanganan alternatif yang didapatkan oleh klien kusta. Pengobatan alternatif yang dijalani klien dalam penelitian ini menggambarkan obat-obat yang digunakan oleh klien secara mandiri ataupun yang didapatkan dari tempat pengobatan alternatif untuk mengurangi tanda dan gejala. Pengobatan ini didasarkan pada penyebab sakit dari dukun yang biasanya berkaitan dengan sosial budaya masyarakat setempat. Suryanda (2007) mengidentifikasi persepsi masyarakat terhadap penyakit kusta melalui studi kasus di Kecamatan Cambai Prabumulih Sumatera Selatan, didapatkan bahwa masyarakat umumnya beranggapan bahwa penyakit kusta merupakan penyakit kutukan yang diakibatkan oleh perbuatan berdosa oleh klien kusta dan tidak dapat disembuhkan. Hal ini akan mengakibatkan klien kusta berobat ke pelayanan alternatif tradisional misalnya pelayanan mistis atau budaya yang didasarkan pada kepercayaan dan budaya masyarakat setempat.

Persepsi terhadap pengobatan alternatif berdasarkan mistis atau budaya pada penelitian ini menggambarkan respon yang didapatkan oleh klien kusta setelah menjalani pengobatan mistis atau budaya yang didupakannya. Hal ini didasarkan pada berkurangnya tanda dan gejala yang ada ataupun munculnya tanda dan gejala baru sehingga akan menentukan pengambilan tindakan yang akan diambil oleh klien kusta dan keluarga. Hochbaum (1974; dalam Muzaham 1995) penilaian seseorang terhadap perilaku kesehatan tertentu dipandang dari sudut

kebaikan dan kemanfaatan, misalnya adanya tingkat bahaya dan keparahan. Klien kemudian membandingkannya dengan persepsi terhadap pengorbanan baik secara fisik maupun uang yang harus dikeluarkan untuk melaksanakan tindakan tersebut.

Klien kusta dalam penelitian ini akan mengambil tindakan berdasarkan keadaan ekonomi keluarga untuk pembayaran pengobatan yang akan dijalannya. Pembayaran pengobatan alternatif dalam penelitian ini menggambarkan jumlah nominal rupiah yang harus dikeluarkan oleh klien kusta dan keluarga untuk berobat. Keluarga sangat berperan dalam penggunaan pengobatan mistis atau budaya daripada menggunakan pelayanan kesehatan oleh klien kusta. Andersen (1968; dalam Muzaham, 1995) pemanfaatan pelayanan kesehatan oleh keluarga, tergantung pada predisposisi keluarga untuk menggunakan jasa pelayanan kesehatan, kemampuan mereka untuk melaksanakannya, dan kebutuhan mereka terhadap jasa pelayanan tersebut.

Klien kusta dan keluarga dalam penelitian ini akan menggunakan jasa pelayanan tergantung pandangan mereka terhadap penyebab sakitnya. Hal ini juga dikaitkan dengan tanda dan gejala yang muncul serta keparahan sakit yang dirasakan oleh klien. Mechanica (1962; dalam Muzaham, 1995) mengembangkan suatu model mengenai faktor-faktor yang mempengaruhi perbedaan cara orang melihat, menilai, serta bertindak terhadap suatu gejala penyakit. Beberapa faktor yang berpengaruh terhadap perbedaan tersebut antara lain adanya tanda-tanda penyimpangan dan gejala penyakit yang dirasakan dan dikenal, seberapa jauh gejala-gejala penyakit dipandang serius oleh seseorang, dan seberapa jauh gejala-gejala penyakit dapat menimbulkan gangguan dalam kehidupan keluarga, pekerjaan dan kegiatan-kegiatan sosial.

Permasalahan yang dialami oleh klien kusta dalam penelitian ini secara umum dihubungkan klien dengan penyebab sakitnya dari pandangan mistis yang diperolehnya. Hal ini akan mengarahkan dirinya dan keluarga untuk mencari pelayanan kesehatan. Pencarian pelayanan kesehatan ini dipengaruhi oleh budaya setempat. Ember dan Ember (2004) pelayanan kesehatan harus memahami konsep sehat sakit dan peran sakit berdasarkan kondisi masyarakat dan kebudayaan yang dimiliki oleh klien. Petugas kesehatan harus peka terhadap budaya setempat dengan melakukan pendekatan dengan seksama sehingga intervensi yang diberikan dapat diterima oleh masyarakat.

Partisipasi dalam penelitian ini umumnya menerima beberapa intervensi yang berbeda-beda dari petugas kesehatan sebelum mereka mendapatkan pengobatan akhir MDT dan diagnosis kusta. Winkelman (2009) intervensi dari petugas kesehatan dan dalam mendiagnosis klien harus berdasarkan pengkajian yang seksama berdasarkan pemahaman variasi biokultur dan pelayanan lintas budaya klien. Variasi biokultur pada konsep sehat sakit ini didasarkan pada penampilan umum yang berhubungan dengan penampilan fisik, struktur tubuh, mobilisasi, dan perilaku klien di masyarakat setempat. Pelayanan kesehatan lintas budaya ditujukan untuk menekan adanya suatu konflik budaya di masyarakat oleh petugas kesehatan.

Perawat komunitas sebagai bagian dari petugas kesehatan di masyarakat harus dapat melakukan pelayanan kesehatan lintas budaya untuk memberikan pelayanan yang baik. Perawat komunitas dapat melakukan *transcultural nursing* untuk memberikan pelayanan keperawatan komunitas yang peka dan sensitif terhadap budaya setempat. Leininger (1978; dalam Omeri & McFarlan, 2008) *transcultural nursing* merupakan bidang keperawatan yang berfokus pada studi komparasi dan analisis budaya yang berbeda di dunia dengan mempertimbangkan perilaku

caring, asuhan keperawatan, nilai sehat sakit, keyakinan dan pola perilaku sehat dengan tujuan mengembangkan pengetahuan dan kemanusiaan dalam memberikan praktek asuhan keperawatan yang mengacu pada budaya universal dan khusus. Perawat dalam memberikan pelayanan kesehatan perlu menekankan kompetensi budaya setempat sehingga intervensi keperawatan dapat diterima masyarakat.

Klien kusta dalam penelitian ini banyak menggunakan pelayanan pengobatan mistis budaya seperti pergi ke dukun ataupun kyai. Klien kusta yang berobat ke pelayanan mistis tersebut diberikan beberapa ramuan dan minuman yang dimaksudkan untuk menyembuhkan klien kusta. Beberapa klien kusta yang menjalani pengobatan MDT dalam penelitian ini juga menggunakan pengobatan mistis budaya untuk mendukung proses kesembuhannya. Perawat dalam melakukan intervensi keperawatan komunitas perlu memperhatikan budaya setempat untuk menekan terjadinya konflik budaya.

Leininger (1978; dalam Omeri & Mc.Farland, 2008) intervensi yang dilakukan perawat komunitas dapat mengacu pada pendekatan *transcultural nursing*, yaitu: *cultural preservation (maintenance)*, *cultural care accomodation (negociation)*, dan *cultural care repatterning (restructuring)*. *Culural preservation* mencoba membantu budaya tertentu untuk mempertahankan nilai *caring* yang berhubungan sehingga sehat. *Cultural accomodation* membantu budaya tertentu untuk bernegoisasi untuk manfaat dan sehat yang memuaskan bersama tim kesehatan. *Cultural repatterning* membantu budaya tertentu untuk berubah, memodifikasi gaya hidup mereka untuk kesehatan yang memuaskan daripada sebelumnya.

Budaya yang dimiliki oleh klien kusta dan keluarganya dalam penelitian ini perlu difasilitasi oleh perawat dan petugas kesehatan dalam

menunjang pengobatan MDT yang diberikan. Pellegrino (1963; dalam Foster & Anderson, 1999) menyatakan tiap kebudayaan telah mengembangkan suatu sistem kesehatan yang mendukung hubungan timbal balik yang tidak luntur dalam pandangan hidup yang berlaku. Perilaku medis dari individu dan kelompok tidak akan dimengerti jika terpisah dari sejarah kebudayaan umum. Penanganan yang menyeluruh untuk klien kusta dapat ditunjang dengan pemberian perawatan oleh keluarga, sehingga pemberdayaan keluarga dalam pemberian perawatan dan pelibatan aktif keluarga dalam perawatan harus dilibatkan seoptimal mungkin. Pelayanan kusta akan lebih optimal apabila klien menggunakan pelayanan modern atau pusat kesehatan.

5.1.5.3 Pelayanan Modern atau Pusat Kesehatan

Klien kusta yang mengalami sakit dan merasakan tanda dan gejala dalam penelitian ini akan mengambil tindakan untuk pergi ke praktik pelayanan kesehatan modern. Peran sakit dan perilaku pencarian pelayanan kesehatan yang diambil oleh klien akan menentukan tempat praktik pelayanan kesehatan yang akan diambil berkaitan dengan keadaan penyakit kusta yang dialaminya. Dharamshaktu (1996) mengidentifikasi usaha pengontrolan kusta di India, bahwa pelayanan kesehatan yang memadai merupakan suatu kebutuhan yang sangat diperlukan pada *populations at risk* kusta. Pelayanan kesehatan yang tidak terjangkau oleh penderita kusta umumnya terjadi karena tempat tinggal yang terpencil sehingga akan menambah risiko masalah pada populasi kusta tersebut.

Masalah pada populasi kusta juga diakibatkan perilaku pencarian pelayanan kesehatan yang kurang baik. Foster dan Anderson (1999) perilaku kesehatan klien untuk mencari kesembuhan di masyarakat sangat beragam karena dipengaruhi oleh kondisi sosial budaya masyarakat setempat. Klien dalam penelitian ini mencari pertolongan pelayanan menggunakan praktik pelayanan kesehatan yang utama adalah

puskesmas. Anderson dan McFarlane (2004) pelayanan kesehatan yang diberikan oleh petugas kesehatan harus diupayakan menjadi strategi pelayanan kesehatan primer (*primary health care*) yang berfokus pada kebutuhan komunitas, memaksimalkan keterlibatan komunitas, meliputi seluruh sektor terkait, dan menggunakan teknologi kesehatan yang dapat diakses (*accessible*), dapat diterima (*acceptable*), terjangkau (*affordable*), dan sesuai (*appropriate*).

Klien kusta dalam penelitian ini mengakses pelayanan kesehatan yang berkaitan dengan keadaan penyakit kusta yang dialami oleh klien. Hal ini tergantung dari informasi tentang penyakit. Suchman (1965; dalam Muzaham, 1995) seseorang yang mengira dirinya sakit akan meminta nasehat dari pihak keluarga dan teman dengan tujuan untuk memperoleh pengakuan agar bisa bebas dari tuntutan dan tanggung jawab sosial. Pengakuan yang diterima oleh klien kusta dalam penelitian ini terkait dengan penyakit yang dialaminya sehingga klien merasa dirinya diperhatikan kalau sedang menderita sakit dan secara sosial akan dibebaskan dari peran sosial.

Kondisi sakit klien akan dipersepsikan dirinya menderita sakit berkaitan dengan diagnosis awal yang diberikan padanya oleh tenaga kesehatan. Beberapa klien dalam penelitian ini mempersepsikan terhadap pengobatan awal berdasarkan gambaran respon awal yang dialami oleh klien kusta terhadap penanganan oleh petugas kesehatan yang diterimanya. Fabrega (1973; dalam Muzaham, 1995) tingkatan keputusan selama dalam keadaan sakit dipengaruhi oleh faktor-faktor tertentu, antara lain: pengenalan gejala penyakit, evaluasi gejala penyakit, kemungkinan pengobatan, mempertimbangkan rencana pengobatan, memilih rencana pengobatan, dan kenangan sakit.

Klien kusta dalam penelitian ini memilih dan memutuskan berobat ke pelayanan kesehatan berkaitan dengan diagnosis awal terhadap keluhan dan tanda gejala yang dialami oleh klien kusta. Klien kusta pada awal pertama kali memeriksakan ke pelayanan kesehatan oleh tenaga kesehatan dalam penelitian ini didiagnosis bervariasi dan mengalami beberapa pengobatan yang dipersepsikan oleh klien tidak mengurangi gejala yang dirasakannya. Hal ini akan berakibat pada kepercayaan klien dalam menggunakan jasa pelayanan kesehatan dan intervensi yang akan diambil untuk mengurangi kondisi sakitnya. Langlie (1977; dalam Muzaham, 1995) mengemukakan model perilaku pencegahan gangguan kesehatan dengan cara menggabungkan variabel sosial psikologi dan model kepercayaan kesehatan dengan karakteristik kelompok sosial. Kepercayaan klien dan kelompok sosial ini akan memberikan pengaruh kepada keluarga sebagai bagian dalam pemberian perawatan kepada klien kusta.

5.1.6 Perawatan Keluarga

Perawatan kusta oleh keluarga dalam penelitian ini ditemukan tema yaitu melakukan perawatan yang sesuai dengan tugas kesehatan keluarga. Keluarga memberikan perawatan pada klien kusta sesuai dengan tugas-tugas yang dilakukan didalam keluarga. Perawatan kusta oleh keluarga merupakan intervensi yang dilakukan oleh keluarga dalam memfasilitasi dan membantu klien kusta yang menjalani pengobatan kusta dari Puskesmas.

Notosoedirdjo dan Latipun (2005; dalam Hutabarat, 2008) keluarga sebagai lembaga sosial akan menanamkan nilai-nilai dan ideologi kepada anggota keluarganya. Nilai tersebut akan digunakan dalam penanganan persoalan-persoalan didalam keluarga yang akan memberikan kontribusi positif bagi upaya kesehatan para anggotanya.

Individu yang mendapatkan perhatian dan dukungan dari keluarga akan lebih patuh terhadap pelayanan kesehatan.

Perawatan yang dilakukan oleh keluarga dalam penelitian ini teridentifikasi melalui lima subtema yaitu mengenal masalah, mengambil keputusan, merawat, memelihara lingkungan, dan memanfaatkan pelayanan kesehatan. Keluarga sebagai suatu kelompok dapat menimbulkan, mencegah, mengabaikan atau memperbaiki masalah-masalah kesehatan yang ada dalam kelompoknya itu sendiri melalui lima tugas kesehatan keluarga sebagai berikut:

5.1.6.1 Menenal Masalah

Keluarga dan klien dalam penelitian ini mengenal masalah kusta berkaitan dengan pengertian, penyebab, tanda dan gejala, lokasi, sumber penyebab penularan penyakit, waktu lamanya sakit, sifat penyakit, jenis, dan komplikasi kusta. Pengenalan masalah perkembangan kesehatan setiap anggota keluarga dalam penelitian ini juga berkaitan dengan penyakit kusta yang sedang dialami dan kesanggupan keluarga untuk mengenal masalah kesehatan pada setiap anggota keluarga.

Klien dan keluarga dalam penelitian ini kurang mengenal penyakit kusta dengan baik karena menganggap kusta dan lepra sebagai sesuatu yang berbeda dan tidak mengetahui penyebab terjadinya suatu masalah kusta. Hasil penelitian Rachmalia (1998) mengenai pengembangan model penanggulangan penyakit kusta di daerah endemis dengan pendekatan sosial budaya di Desa Banyusangkah, Kabupaten Bangkalan Propinsi Jawa Timur secara kuantitatif menunjukkan bahwa ternyata masyarakat tidak mengetahui penyebab penyakit kusta (48,5%), beberapa mengatakan karena kutukan Tuhan (10.6%), dan karena kuman penyakit (24.2%).

Klien dan keluarga dalam penelitian ini memandang masalah kusta yang terjadi harus ditutupi karena rasa malu secara sosial dan masyarakat memberikan diskriminasi secara sosial dan ekonomi pada klien kusta dan keluarganya. Klien dan keluarga juga menganggap penyakit kusta sesuai padangan hidupnya sebagai penyakit yang diakibatkan oleh hal mistis sehingga mencari pertolongan ke pengobatan alternatif dengan pergi ke dukun, orang pintar, ataupun kyai. Hasil penelitian Racmalia (1998) tentang pengembangan model penanggulangan penyakit kusta di daerah endemis dengan pendekatan sosial budaya di Desa Banyusangkah, Kabupaten Bangkalan Propinsi Jawa Timur secara kualitatif teridentifikasi bahwa pada umumnya penderita kusta mengetahui penyakit kusta berbahaya dan menular, karena itu jika sudah divonis sebagai penderita kusta saat periksa, maka ia cenderung menutup diri terutama jika sudah tampak ada kelainan ditubuhnya.

Klien dan keluarga dalam penelitian ini juga kurang mengetahui penyebab kusta, tanda dan gejala yang klien alami. Beberapa klien dalam penelitian ini menyatakan kusta sebagai penyakit yang tidak menular dan menular serta penyebabnya karena hal gaib dan diguna-gunai oleh orang lain berdasarkan dari karakteristik tanda dan gejala yang dialami dan dirasakannya. Hasil penelitian Racmalia (1998) tentang pengembangan model penanggulangan penyakit kusta di daerah endemis dengan pendekatan sosial budaya di Desa Banyusangkah, Kabupaten Bangkalan Propinsi Jawa Timur secara kualitatif teridentifikasi beberapa dari penderita kusta percaya bahwa penyakit kusta itu penyakit turunan atau karena disihir. Karena pengobatannya lama, mereka cenderung mencari pengobatan alternatif ke dukun yang menurut mereka dapat lebih cepat menyembuhkan kusta. Hal ini mengakibatkan keluarga untuk tidak mampu dalam mengambil keputusan lebih lanjut terhadap masalah yang dihadapinya.

Klien kusta dalam penelitian ini teridentifikasi kurang mengerti tentang sumber penularan kusta. Beberapa klien kusta menyatakan tertular dari lingkungan dan orang yang menderita penyakit yang sama di keluarga, tetangga ataupun masyarakat sekitarnya. Hasil penelitian Rachmalia (1998) tentang pengembangan model penanggulangan penyakit kusta di daerah endemis dengan pendekatan sosial budaya di Desa Banyusangkah, Kabupaten Bangkalan Propinsi Jawa Timur secara kuantitatif masyarakat tidak mengetahui cara penularan kusta (45.5%).

Klien dalam penelitian ini teridentifikasi sudah menderita kusta sudah lama. Hal ini dinyatakan klien berdasarkan gejala dan tanda awal yang dialaminya sampai klien datang memeriksakan ke puskesmas dan didiagnosis kusta. Klien dalam penelitian ini menderita kusta rata-rata antara dua sampai dua puluh tahun. Perjalanan penyakit kusta menggambarkan suatu riwayat alamiah berlangsungnya penyakit kusta yang dialami oleh klien. Gordis (2004) riwayat alamiah penyakit merupakan evolusi penyakit tanpa campur tangan medis, jadi penderita akan mengatasi sendiri, bila tidak dilakukan apa-apa terhadap penyakitnya. Berlangsungnya penyakit atau perjalanan klinis penyakit menggambarkan evolusi penyakit yang penderitanya datang mencari pertolongan kesehatan dan kemudian diterapi yang mungkin dapat mempengaruhi keberlangsungan penyakit tersebut. Penderita memeriksakan ke kesehatan karena adanya keluhan-keluhan yang menonjol yang dirasakan penderita.

Klien kusta dalam penelitian ini mengungkapkan perjalanan penyakitnya dengan merasakan dan mempersepsikan penyakitnya terkait dengan tanda dan gejala, lokasi tanda dan gejala, waktu lamanya sakit, sifat penyakit, penyebab penyakit, sumber penularan penyakit, dan komplikasi yang muncul pada dirinya. Tanda dan gejala yang umumnya dialami oleh klien kusta berkaitan dengan manifestasi klinis yang dirasakan dan ditemukan

pada individu klien kusta. Tanda dan gejala yang muncul tersebut dijadikan parameter dalam menilai klien kusta menderita sakit ataupun sehat.

Klien dalam penelitian ini mengungkapkan tanda dan gejala yang dialaminya seperti bercak-bercak pada kulit seperti panu dan berkembang menjadi munculnya suatu perlukaan pada bagian tubuh serta kelainan pada anggota gerak klien. Britton (2004) tanda dan gejala yang dialami oleh klien kusta adalah kulit menjadi kering, perlukaan, munculnya bercak-bercak pada muka, telinga, dan hidung. Klien kusta dalam penelitian ini juga menunjukkan lokasi munculnya tanda dan gejala yang dirasakannya. Klien umumnya mengalami bercak pada punggung seperti panu yang makin lama akan menyebar ke seluruh permukaan tubuhnya. Cohn (1989) tempat yang diserang bakteri sampai dengan risiko penularannya, adalah jaringan dengan suhu yang lebih rendah, seperti kulit dan saraf tepi pada tangan, kaki, dan muka. Lokasi munculnya manifestasi klinis kusta tergantung dari lamanya sakit dan sifat penyakit. Lamanya sakit dan sifat penyakit kusta ditentukan dari masa inkubasi penyakit kusta tersebut.

Penelitian ini mengidentifikasi beberapa klien mengalami kusta dalam kurun waktu dua sampai dua puluh tahun dengan sifat penyakit yang hilang timbul dan berkaitan dengan tanda gejala yang ada. Waktu sakit klien ini akan dapat menentukan masa inkubasi penyakit kusta. Hitchcock, Schubert dan Thomas (1999) masa inkubasi dari suatu penyakit berdasarkan pendekatan epidemiologi akan menekankan pada karakteristik tertentu atau gambaran penyakit dari suatu populasi. Karakteristik atau gambaran penyakit tersebut antara lain: keadaan agen penyebab yang mengakibatkan timbulnya penyakit harus sama cirinya, penderita baru terdiagnosis melalui paparan dengan penderita yang

menderita sakit tersebut, dan penderita yang tertular mulai sakit setelah melewati satu masa inkubasi penyakit.

Klien dalam penelitian ini umumnya sudah menjalani pengobatan kusta di puskesmas rata-rata dalam waktu tiga sampai sebelas bulan. Hal ini dikarenakan saat awal merasakan tanda dan gejala klien berobat secara mandiri dan ke pelayanan pengobatan tradisional serta mistis, sehingga keadaan klien sudah parah ketika berobat ke puskesmas. Burns (2007) penyakit kusta dalam melewati masa inkubasinya bergantung dari faktor penyebab utamanya yaitu *Mycobacterium leprae* yang merupakan bakteri tahan asam dan memasuki tubuh manusia melalui luka pada permukaan kulit.

Klien dalam penelitian ini mengungkapkan terkena kusta dari tertular oleh orang yang sakit kusta yang kontak dan tinggal dalam lingkungan yang sama. Klien dalam penelitian ini juga teridentifikasi bekerja sebagai petani dan peternak yang sering kontak dengan tumbuhan dan hewan peliharaannya. Burns (2007) bakteri kusta dapat masuk ke tubuh manusia melalui *droplet* yang dihembuskan dari saluran pernafasan. Penularan yang terjadi berkaitan dengan sumber penularan dari penderita kusta ke lingkungan sekitarnya. Kusta tidak hanya ditularkan dari manusia ke manusia, tetapi juga dapat ditularkan melalui binatang ke manusia. Binatang tersebut adalah tikus dan sejenis binatang pemakan serangga liar yang disebut *Amadillo*.

Beberapa klien dalam penelitian ini menyatakan kusta dapat menular melalui nafas, kontak kulit dengan berpegangan sehingga mengakibatkan klien takut untuk berhubungan dengan orang lain selama tiga bulan atau sampai mereka dinyatakan sembuh. Burns (2007) penularan kusta baik dari manusia ke manusia (*human to human*) maupun dari binatang ke manusia (*animal to human*) perlu diidentifikasi secara menyeluruh dalam

menimbulkan penyakit pada individu. Penyakit akan memunculkan masalah pada individu setelah melewati masa inkubasinya. Masa inkubasi penyakit kusta antara beberapa bulan sampai 40 tahun, dengan rata-rata pada umumnya adalah 2-4 tahun.

Masa inkubasi kusta tersebut dapat menentukan perkembangan kondisi penyakit kusta yang diidentifikasi melalui tanda dan gejala yang muncul pada klien kusta. Tanda dan gejala yang muncul tersebut sangat dipengaruhi oleh reaksi atau respon imunologis pada setiap individu. Interaksi antara bakteri dan respon imunologi penderita akan sangat menentukan munculnya lesi pada penderita kusta (Burns, 2007).

Klien dalam penelitian ini juga menunjukkan tanda dan gejala akibat lanjut dari kusta seperti bengkak pada kulit, kehilangan sensasi atau rasa pada anggota gerak yang akan berakibat pada perlukaan. Hal ini dialami oleh beberapa klien dan sifatnya bervariasi tergantung dari lamanya sakit kusta. Boggild (2004a) meneliti 184 kasus kusta yang terjadi di Toronto dan menyatakan respon imunologi yang terjadi pada tahap awal kusta adalah adanya suatu reaksi (*episodic immunologically mediated acute inflammatory responses*). Reaksi yang terjadi pada klien kusta, umumnya ada dua yaitu: (1) tipe I atau reaksi pembalikan (*reversal reactions*) dengan karakteristik terjadi reaksi hipersensitivitas seluler; dan (2) tipe II atau *erythema nodosum leprosum* (ENL) dengan karakteristik terjadi respon inflamasi sistemik sampai pengeluaran kompleks imun.

Reaksi imunologis yang terjadi secara terus menerus akan mengakibatkan perkembangan penyakit yang memburuk pada klien kusta. Hal ini akan berdampak pada komplikasi yang muncul berkaitan dengan prognosis yang memburuk dari klien kusta. Penelitian ini mengidentifikasi komplikasi lanjut yang terjadi pada klien kusta, seperti penurunan rasa, anggota gerak menjadi kontraktur, hidung bengkok, dan kecacatan yang

umumnya berkaitan dengan kelemahan persyarafan perifer klien. Lockwood (2002) kelemahan sistem saraf tepi akan pengaruh terhadap terjadinya masalah penurunan fungsi saraf yang akan berakibat pada penyakit kronis persarafan. Boggild (2004b) kusta akan mengakibatkan berbagai kumpulan gejala apabila tidak dilakukan penanganan yang baik sehingga angka kesakitan kusta semakin bertambah. Kusta umumnya menimbulkan permasalahan seperti dermatitis kronik dan kerusakan saraf tepi yang akan memburuk sepanjang perjalanan kusta.

Kondisi yang memburuk dari perkembangan kusta akan berpengaruh pada kulit, saraf, dan mata, serta mengakibatkan permasalahan sistemik seperti pada penyakit *lepromatous*. Britton (2004) penderita kusta umumnya memperlihatkan lesi pada kulit, kelemahan atau kebas (mati rasa) yang diakibatkan oleh lesi pada saraf tepi, atau luka seperti luka bakar atau *ulcerasi* yang tidak berasa pada tangan atau kaki. Penderita kusta yang lama akan menampakkan reaksi kusta dengan nyeri saraf, kelemahan, beberapa lesi kulit, nyeri mata, atau tanda-tanda penyakit sistemik karena *infiltrasi* bakteri yang menyerang mukosa nafas, tulang, dan testis. Kondisi tersebut membutuhkan penanganan yang baik untuk mengurangi ataupun menghambat perkembangan penyakit.

Penelitian ini mengidentifikasi adanya jenis kusta basah dan kusta kering. Hiswani (2001) penyakit kusta dapat diklasifikasikan menjadi 2 tipe yaitu tipe PB (*Pausi Basiler*) dan tipe MB (*Multi Basiler*) dalam penanganannya. Boggild (2004b) kusta tipe PB umumnya berbentuk *indeterminate*, TT, dan BT. Kusta tipe MB biasanya berbentuk BB, BL, dan LL. Pengklasifikasian tersebut didasarkan pada reaksi imunologis yang terjadi dan dimunculkan kedalam gambaran klinis pada klien kusta. Klien kusta dalam penelitian ini mendeskripsikan tanda-tanda klinis yang dialaminya. Klien dalam penelitian ini mengatakan kelaianan kulit yang berupa bercak seperti panu, adanya perlukaan pada anggota gerak,

penurunan sensasi pada tangan dan kaki serta pengerasan anggota gerak atau kontraktur. Burns (2007) gambaran klinis setiap tahapan klasifikasi kusta berdasarkan pada respon imun penderita akan menimbulkan manifestasi klinis yang berbeda-beda. Manifestasi klinis dari klasifikasi klinis tersebut dapat diidentifikasi dari tiga aspek yaitu: kulit, temuan neurologis yang dihubungkan dengan temuan dermatologis, dan temuan *Mycobacteria* pada lesi kulit.

Manifestasi klinis yang muncul pada klien dalam penelitian ini dipersepsikan bervariasi dari klien kusta yang tergantung dari karakteristik partisipan, pengetahuan dan dampak yang ditimbulkan dari penyakit kusta. Hasil penelitian Kosasih (1997) secara kuantitatif menunjukkan bahwa karakteristik berdasarkan jenis kelamin, umur, tingkat pendidikan dan jenis pekerjaan mempunyai hubungan yang bermakna secara statistik dengan pengetahuan tentang penyakit kusta. Pengetahuan tentang kusta dan dampak lebih lanjut dari penyakit kusta ini akan mempengaruhi keluarga dalam mengambil keputusan untuk merawat klien kusta.

5.1.6.2 Mengambil Keputusan

Klien dan keluarga dalam penelitian ini mencoba mengambil keputusan yang berupa aktivitas untuk mengatasi masalah kusta. Keputusan klien dan keluarga tersebut diambil sebagai suatu tindakan kesehatan yang tepat terkait dengan akibat atau dampak yang akan muncul. Dampak yang dapat diidentifikasi dalam penelitian ini berkaitan dengan dampak fisik, psikologis, sosial dan ekonomi. Permasalahan akibat dampak penyakit kusta yang dihadapi dalam keluarga tersebut membutuhkan pengambilan keputusan yang tepat dengan mempertimbangkan beberapa hal yang ada didalam keluarga. Hal ini kemungkinan akan mengakibatkan adanya suatu konflik dalam pengambilan keputusan.

NANDA (2002) konflik pengambilan keputusan merupakan ketidakpastian tentang efek samping dari tindakan yang diambil ketika pilihan antara tindakan-tindakan tersebut melibatkan resiko, kehilangan, atau tantangan pada kebiasaan hidup seseorang. Hal ini berhubungan dengan beberapa faktor antara lain kurangnya sistem pendukung, merasakan perlakuan terhadap sistem nilai, kurang pengalaman atau keterlibatan dalam pembuatan keputusan, sumber-sumber informasi yang banyak atau berbeda, kurangnya informasi yang relevan, dan nilai atau kepercayaan diri yang tidak jelas

Klien dan keluarga dalam penelitian ini mengambil keputusan untuk tindakan mengatasi masalah kusta sesuai dengan pengetahuan dan pemahaman yang dimilikinya. Keluarga dalam penelitian ini mengambil keputusan ada yang sesuai dengan kesehatan ataupun yang bertentangan dengan kesehatan. Pengambilan keputusan ini didasarkan pada struktur kekuasaan atau kekuatan dalam keluarga. Friedman (2002) kekuatan keluarga merupakan kemampuan baik potensial atau aktual dari individu untuk mengendalikan atau mempengaruhi untuk merubah perilaku orang lain ke arah positif. Kepala keluarga dalam penelitian ini memegang peranan terhadap pengambilan keputusan untuk upaya pencarian pelayanan kesehatan klien kusta dan perawatan lebih lanjut yang akan dilakukan.

Pengambilan keputusan dalam penelitian ini menggambarkan dampak yang dialami oleh klien. Dampak tersebut merupakan akibat yang ditimbulkan oleh penyakit kusta. Dampak penyakit kusta dapat terjadi pada beberapa aspek kehidupan klien kusta baik secara fisik, psikologis, sosial, dan ekonomi. Dampak penyakit kusta dalam penelitian ini dapat dikelompokkan menjadi beberapa subtema yaitu labeling dan stigma serta diskriminasi klien kusta di masyarakat.

Sartorius (2002; dalam White, 2008) labeling merupakan suatu sumber stigmatisasi dari suatu keadaan yang jelas dan nyata terhadap penggunaan label atau nama suatu penyakit yang dipersepsikan secara salah. White (2008) melakukan penelitian kualitatif tentang penjelasan penyakit kusta yang sangat kompleks di Brazil. Penelitian ini mengidentifikasi bahwa labeling pada klien kusta diberikan karena adanya suatu kondisi yang secara fisik muncul akibat penyakit kusta. Aspek fisik yang diakibatkan oleh penyakit kusta sangat menentukan munculnya labeling yang berkaitan dengan keadaan cacat yang ditimbulkan oleh penyakit tersebut. Seseorang yang didiagnosis menderita penyakit kusta merupakan suatu istilah yang penuh dengan persepsi yang berkenaan dengan suatu perumpamaan yang dipersepsikan oleh penderita dan merupakan suatu kondisi yang cacat bagi dirinya.

Klien dalam penelitian ini menyatakan dampak secara fisik dari penyakit kusta yaitu adanya luka-luka dan hilangnya anggota pergerakan seperti jari-jari yang mengalami kontraktur. Kondisi cacat yang dialami oleh klien kusta tersebut akan berdampak pada pandangan masyarakat yang menganggap klien kusta sebagai suatu individu yang tidak berguna di masyarakat. Werdaningsih (2003) melakukan studi retrospektif mengenai kecacatan pada penderita kusta baru di Divisi Kusta URJ Penyakit Kulit dan Kelamin RSUD Dr. Soetomo periode 1998-2000. Hasil penelitian dikelompokkan berdasarkan temuan penelitian klinis, keadaan cacat pada mata, kaki dan tangan, asal penderita, jenis kelamin, umur, riwayat pengobatan sebelumnya, lama sakit, klasifikasi penyakit dan pemeriksaan bakteriologisnya dan didapatkan 23,7% penderita telah mengalami kecacatan tingkat dua.

Keadaan cacat tersebut akan berdampak pada kondisi psikologis klien kusta akibat stigma yang melekat pada dirinya tersebut di masyarakat. Weiss (2006) stigma dalam pelayanan kesehatan dapat didefinisikan

sebagai suatu proses sosial yang berhubungan dengan pengalaman seseorang terhadap suatu penyakit. Penyakit kusta yang dialami oleh klien kusta secara lebih lanjut akan berdampak pada aspek psikologis klien.

Klien dalam penelitian ini mengalami dampak psikologis akibat kusta seperti malu, menarik diri dengan bersembunyi dalam rumah, dan beberapa anggota keluarga dan masyarakat menganggap jijik terhadap kondisi yang dialami oleh klien. Wokaunn (2006) melakukan studi mengenai stigma dan gambaran penyakit kusta di Kroasia mengidentifikasi bahwa partisipan menganggap keadaan cacat fisik pada dirinya mengakibatkan rasa malu dan rendah diri sebagai akibat labeling dan stigma yang dibuat oleh masyarakat sekitar klien kusta. Hal ini akan menimbulkan rasa tidak berguna, takut, malu, dan rendah diri klien secara psikologis.

Goffman (1963; dalam Wong, 2004) menyebutkan tiga faktor yang mengakibatkan adanya stigma, yaitu: adanya stigmatisasi karena kecacatan fisik, stigmatisasi karena karakter individu, dan stigmatisasi karena suatu kelas sosial. Ketiga kriteria tersebut apabila dikaitkan dengan penyakit kusta dalam penelitian ini maka ketiga hal tersebut akan muncul dan dialami oleh klien kusta dalam penelitian ini.

Klien kusta dari stigmatisasi kecacatan fisik dalam penelitian ini, maka klien kusta merupakan bagian dari kelompok dengan kelainan bentuk fisik sehingga ada kelainan bentuk yang kelihatan pada klien kusta seperti anggota gerak yang mengalami perlukaan, bercak pada kulit, dan kontraktur pada jari-jari tangan dan kaki bahkan beberapa partisipan sudah mengalami pemendekan dan bengkok pada ekstremitas atas atau bawah. Stigmatisasi karena karakter individu klien kusta dalam penelitian ini diakibatkan oleh adanya kepercayaan yang memandang klien kusta

menderita penyakit dikarenakan suatu hukuman untuk dosa yang klien lakukan sehingga beberapa klien dalam penelitian ini menjalani pengobatan tradisional dan mistis atau budaya. Stigmatisasi kelas sosial dalam penelitian ini dikarenakan klien kusta umumnya berasal dari masyarakat dengan keadaan sosial ekonomi yang rendah seperti beberapa klien dalam penelitian ini bekerja sebagai buruh di sawah.

Kondisi labeling dan stigmatisasi yang diberikan masyarakat terhadap klien kusta dalam penelitian ini mengakibatkan klien kusta berupaya untuk menutupi kekurangannya tersebut dengan berbagai hal. Klien dalam penelitian ini menggunakan sepatu bot untuk menutupi keadaan cacat pada kakinya ataupun bersembunyi di rumah. Weiss (2006) upaya untuk menutupi kekurangan atau kelainan fungsi merupakan strategi koping yang digunakan oleh klien kusta untuk menutupi kekurangan yang ada secara fisik pada dirinya dan berdampak pada psikologisnya. Pengalaman tersebut dikarakteristikan dengan eksklusi, penolakan, menyalahkan, atau devaluasi. Karakteristik tersebut muncul yang didasarkan pada suatu pengalaman atau alasan-alasan untuk mengantisipasi keadaan sosial yang ada.

Antisipasi tersebut diambil melalui suatu keputusan sosial mengenai seseorang atau kelompok yang diidentifikasi adanya suatu masalah kesehatan yang utama (Weiss, 2006). Beberapa antisipasi yang dilakukan oleh klien kusta dalam penelitian ini antara lain adalah dengan menutupi kelainan fisik atau kecacatan menggunakan prothesi ataupun alat pelindung diri lainnya seperti sepatu. Beberapa partisipan mengemukakan apabila alat pelindung tersebut tidak bisa menutupi kekurangan yang dimiliki oleh klien kusta maka akan menimbulkan rasa malu dan rendah diri sehingga klien kusta akan menarik diri dari kehidupan sosialnya dengan banyak berdiam diri di dalam rumah. Anonymous (2009) stigma dapat dibedakan menjadi 4 tipe, yaitu: (1) *felt*

stigma; (2) *internalized stigma*; (3) *enacted stigma*; dan (4) *institutional stigma*. Keempat hal tersebut dapat ditemukan pada klien dalam penelitian ini.

Klien kusta dalam penelitian ini mengalami *felt stigma* dengan adanya rasa negatif dan penolakan masyarakat akibat kondisi cacat yang dialami oleh klien kusta. Klien dalam penelitian ini mengalami *internalized stigma* ditunjukkan dengan adanya rasa rendah diri dalam diri klien kusta dengan mengungkapkan rasa malu dan bersembunyi didalam rumah. Klien kusta dalam penelitian ini mengalami *enacted stigma* dengan ditunjukkan adanya diskriminasi sosial klien kusta di masyarakat seperti tidak melibatkan klien dalam kegiatan acara selamatan sosial di masyarakat. Klien kusta dalam penelitian ini juga mengalami *institutional stigma* ditandai dengan tidak diterimanya klien kusta untuk melakukan usaha yang secara ekonomi akan menghasilkan sesuatu di masyarakat, seperti tidak memperkerjakan klien kusta di sawah atau di bidang pertukangan. Hal ini berakibat sebagian besar klien kusta dalam penelitian ini menganggur karena tidak memiliki pekerjaan. Hal ini akan berdampak pada suatu diskriminasi sosial dan ekonomi pada kehidupan klien kusta di masyarakat.

Bosch (2003) diskriminasi klien kusta muncul akibat pandangan yang menyudutkan posisi klien kusta di masyarakat. Beberapa negara endemik kusta melakukan pendeteksian awal tiap tahun yang telah mengurangi kejadian kusta melalui suatu promosi untuk penghapusan kusta (*Leprosy Elimination Campaigns/LECs*). Program kerja LECs adalah penghapusan diskriminasi sosial populasi kusta terkait dengan aspek stigma dan *label at risk* pada penderita kusta yang dapat menularkan pada orang-orang atau masyarakat di sekitar penderita kusta. (*Leprosy Elimination Campaigns/LECs*) (*Weekly Epidemiology Report*, 2003; dalam Bosch, 2003).

Sutopo (1997) melakukan penelitian tentang analisis penemuan penderita kusta pada pelaksanaan *Leprosy Elimination Campaigns* (LEC) di Kabupaten Daerah Tingkat II Subang tahun 1996. Hasil penelitian menunjukkan bahwa ada kenaikan penemuan penderita kusta dari sebanyak 396 orang pada tahun 1995 meningkat menjadi 876 orang pada tahun 1996 sesudah LEC. Diskriminasi sosial dan *label at risk* tersebut akan berdampak negatif dan menempatkan klien kusta sebagai populasi berisiko secara kehidupan sosial dan ekonomi klien kusta.

Al-Qubati (1996) melaporkan masalah kusta di Yemen bahwa masalah sosial yang umumnya terjadi pada klien kusta adalah adanya isolasi sosial dan diskriminasi sosial. Klien dalam penelitian ini tidak banyak mengikuti kegiatan sosial di masyarakat, karena dijauhi oleh masyarakat, seperti tidak dilibatkan dalam kegiatan sosial ataupun diusir dari keluarganya.

Jacob (2008) melakukan studi tentang stigma dan pendekatan untuk mengatasi stigma di India. Hasil penelitian menunjukkan bahwa diskriminasi merupakan suatu perlakuan suatu individu atau menggolongkan seseorang dengan sikap memihak atau prasangka. Diskriminasi ini pada umumnya berkaitan dengan hak asasi manusia dan pemberian labeling dalam berbagai lapisan masyarakat. Diskriminasi dalam lapisan masyarakat mencakup pelayanan kesehatan, ketenagakerjaan, peraturan, kesejahteraan sosial, kesehatan reproduktif dan kehidupan berkeluarga.

Beberapa klien kusta dalam penelitian ini tidak diterima masyarakat dan mulai dijauhi masyarakat karena diketahui dirinya menderita kusta. Watts (2001) menggambarkan bahwa penerimaan penyakit kusta di masyarakat Jepang masih sulit. Hal ini dikarenakan kusta sebagai penyakit menular, tidak dapat diobati, penyakit keturunan, kutukan, dan menyebabkan

kecacatan sehingga secara sosial ekonomi akan merugikan klien kusta di masyarakat.

Beberapa klien kusta dalam penelitian ini juga mengalami pemutusan kerja ataupun mengungkapkan mencari pekerjaan sulit karena penyakit kusta yang dideritanya. Penyakit kusta juga dapat berdampak pada kehidupan ekonomi klien, sehingga akan mengakibatkan klien tidak dapat bekerja karena adanya diskriminasi sosial di masyarakat. Hal ini akan berdampak pada kehidupan ekonomi klien dan keluarganya, karena penderita kusta sebagian besar merupakan masyarakat dengan status ekonomi dan berpendidikan rendah.

Sherman (1994; dalam Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999) menjelaskan bahwa kelompok penderita yang berasal dari keluarga miskin sangat rentan terkena penyakit menular terutama anak-anak. Anak dari keluarga miskin memiliki dua kali atau lebih risiko untuk mengalami beberapa masalah seperti keterbatasan fisik dan mental, serangan asma, defisiensi zat besi, dan injuri dibandingkan dengan kelompok anak lainnya. Kondisi klien kusta yang semakin terpuruk tersebut membutuhkan manajemen pengobatan yang baik di masyarakat untuk mengatasi segala pemasalahan yang ditimbulkan oleh penyakit kusta baik secara fisik, psikologis, sosial, dan ekonomi. Permasalahan yang dialami oleh klien kusta yang mencakup segala aspek kehidupannya memerlukan suatu perawatan yang baik dari keluarga untuk mendukung pengobatannya.

5.1.6.3 Merawat

Tugas kesehatan keluarga yang berkaitan dengan merawat dalam penelitian ini menggambarkan aktivitas keluarga dalam memberikan perawatan kepada anggota keluarga yang sakit dan yang tidak dapat membantu diri karena cacat. Keluarga dan klien untuk merawat penyakit

kusta dalam penelitian ini berkaitan dengan luka dan kulit yang kering atau kasar, makanan, mandi, dan dukungan selama minum obat. Hal ini dilakukan untuk mencegah kecacatan pada klien kusta. Junaid (2002) melakukan penelitian tentang kecacatan kusta dan determinannya di wilayah Puskesmas Batimurung Kabupaten Maros. Hasil penelitian menunjukkan bahwa ada suatu hubungan antar keteraturan perawatan, jangka waktu sakit, lamanya perawatan dan jenis kusta dengan kejadian cacat pada klien kusta.

Keluarga dalam penelitian ini merawat klien kusta berdasarkan pengetahuannya yang didapatkan secara mandiri ataupun berdasarkan pengetahuan yang didapatkan dari puskesmas. Keluarga dalam memberikan perawatan dalam penelitian ini ada yang mampu dan ada yang tidak mampu dalam memberikan perawatan pada klien kusta. Klien dan keluarga yang mampu melakukan perawatan dalam penelitian ini didasarkan pada informasi yang didapatkan dari puskesmas dan petugas kesehatan. Klien kusta dalam penelitian ini melakukan perawatan umumnya berkaitan dengan keadaan luka yang dimilikinya dan kondisi kontraktur ataupun kecacatan yang dialaminya. WHO (2000) menyusun suatu tindakan untuk mencegah kondisi keterbatasan dan kecacatan fisik pada klien kusta di masyarakat. Tindakan pencegahan ditekankan pada perawatan kaki, perawatan tangan, dan perawatan mata (*Guide To Eliminate Leprosy As A Public Health Problem* WHO, 2000).

Klien kusta dalam penelitian ini biasanya melakukan perawatan kulit yang mengalami lesi dengan cara merendam, mengosok, dan mengoles. Klien kusta dalam penelitian ini melakukan perawatan kaki dengan jalan merendam kaki selama kurang lebih 15 sampai 20 menit. Klien merendam dengan menggunakan air dingin biasa. Perendaman ini dimaksudkan untuk mengelupaskan kulit kaki yang mengalami pengerasan. Kemudian klien akan mengosok kakinya yang mengeras atau

kulit kakinya yang pecah serta kering tersebut dengan menggunakan batu dari laut ataupun benda lain yang sifatnya kasar tetapi tidak melukai kulit untuk menggosok. Setelah klien menggosok kemudian akan mengolesi kulit kakinya dengan menggunakan minyak goreng dan menutupnya jika terdapat lesi pada kulit kaki tersebut.

WHO (2000) perawatan kaki dengan kulit kering dan pecah-pecah dapat dilakukan dengan menganjurkan klien kusta untuk merendam kakinya selama 20 menit tiap hari di air dan mengolesi kakinya dengan minyak goreng atau *vaseline* secara teratur serta anjurkan klien untuk menggunakan sepatu atau sandal untuk melindungi kaki klien dari luka atau trauma. Pencegahan trauma pada klien kusta dapat juga dilakukan melalui memelihara lingkungan keluarga klien kusta.

5.1.6.4 Memelihara Lingkungan

Pemeliharaan lingkungan dalam penelitian ini menggambarkan aktivitas keluarga dalam mempertahankan suasana di rumah yang menguntungkan untuk kesehatan dan perkembangan kepribadian anggota keluarga. Penelitian ini mengidentifikasi tentang kebersihan dan keadaan fisik lingkungan disekitar klien kusta. Amirudin (2000) melakukan penelitian serologis pada penderita kusta dan kontak serumah dengan penderita kusta di Ujung Pandang. Hasil penelitian menunjukkan perbedaan indeks validitas uji MLPA dan teknik ELISA secara statistik tidak bermakna. Batas nilai positif titer antibodi anti-PGL-1 untuk uji MLPA adalah 1:32 dan teknik ELISA adalah 0,329. Seropositifitas uji MLPA dan teknik ELISA pada penderita kusta berturut-turut adalah 71,67% dan 72,50% sedangkan pada kontak adalah 30,61% dan 30,96%.

Amirudin (2000) menyimpulkan bahwa ada perbedaan bermakna antara titer antibodi anti PGL-1 pada penderita, kontak dan kontrol. Titer antibodi anti PGL-1 dengan uji MLPA dan teknik ELISA secara statistik

terdapat perbedaan yang bermakna antara penderita pausibasiler dengan multibasiler, demikian juga kontak pausibasiler dengan multibasiler. Faktor-faktor yang mempengaruhi titer antibodi anti-PGL-1 adalah umur, lama kontak dan tipe kontak. Dengan perkiraan 12,50% seropositivitas tinggi akan menderita kusta dikemudian hari maka teridentifikasi sebanyak 20-24 orang kontak serumah penderita kusta yang berisiko tinggi dengan probabilitas 0,0282 - 0,7059. Kontak multibasiler, umur lebih dari 15 tahun dan lama kontak lebih dari 2 tahun mempunyai titer antibodi anti-PGL-1 yang sangat tinggi dianjurkan untuk pengobatan sebagai usaha kemoprofilaksis. Pencegahan dapat dilakukan juga dengan pemeliharaan rumah penderita yang kontak serumah.

Klien dan keluarga dalam penelitian ini umumnya adalah keluarga inti dan besar yang terdiri dari beberapa anggota keluarga dan kontak intensif dengan penderita kusta. Djaiman (1999) melakukan studi tentang profil penderita kusta di Kecamatan Sarang, Kabupaten Rembang tahun 1996. Hasil penelitian menunjukkan sekitar 29,5% anggota keluarga yang lain juga menderita kusta dan waktu hidup tinggal bersama-sama dengan keluarga lain yang menderita kusta dengan kasus kusta yang terjadi adalah lebih dari 3 bulan.

Klien dan keluarga dalam penelitian ini juga memelihara lingkungan tersebut ada beberapa yang mampu dan ada beberapa klien dan keluarga yang tidak mampu dalam mempertahankan dan memelihara lingkungan rumah yang sehat. Keluarga dalam memelihara lingkungan dengan menjaga kebersihan lingkungan dan mempertahankan keadaan fisik lingkungan yang mendukung pengobatan klien. Hal ini berkaitan dengan pola komunikasi dalam keluarga dalam menciptakan lingkungan rumah yang sehat dan mendukung pengobatan klien kusta diantara anggota keluarga. Wright dan Maureen (1984) komunikasi sirkular dalam keluarga mencakup komunikasi dua arah dan melingkar pada seluruh

anggota dalam keluarga. Klien kusta dalam penelitian ini memberitahu keluarganya bahwa dirinya mengalami kondisi sakit sehingga anggota keluarga yang lain akan berespon untuk menghadapi masalah tersebut terkait dengan penataan lingkungan rumah yang mendukung pengobatan klien kusta.

Penataan lingkungan fisik dalam penelitian ini dilakukan oleh klien dan keluarga yang ditujukan pada diri klien kusta sendiri untuk mencegah trauma pada kakinya. Britton (2004) kesakitan dan kecacatan pada klien kusta diakibatkan karena efek sekunder dari kerusakan saraf. Umumnya kesadaran klien dalam mencegah kerusakan tersebut sangat minimal. Klien kusta yang mengalami penurunan sensasi pada tangan dan kaki membutuhkan pengertian dan pemahaman yang baik tentang pentingnya perawatan diri dalam kehidupan sehari-harinya, khususnya identifikasi terhadap benda-benda yang berpotensi untuk menimbulkan trauma dan identifikasi keadaan lesi atau trauma yang terjadi.

Beberapa klien kusta dalam penelitian ini menggunakan alas kaki seperti sandal ataupun sepatu untuk menghindari perlukaan pada kakinya ataupun menolak bekerja yang dirasakan akan memperberat kondisi sakitnya. Cross (2001; dalam Britton, 2004) tindakan perawatan diri yang diajarkan kepada klien kusta terbukti sangat efektif dalam mencegah ulcerasi pada tangan dan kaki klien kusta.

Beberapa klien kusta dalam penelitian ini mengatakan kondisi perlukaan pada tangan dan kaki terjadi akibat terkena benda tajam di tempat kerja seperti terkena martil, sabit, ataupun tumbuhan di sawah. Kazen (1999; dalam Britton, 2004) tindakan pencegahan pada *ulcerasi* telapak kaki juga dapat dilakukan melalui mengistirahatkan telapak kaki tersebut. *Ulcerasi* pada telapak kaki muncul sebagai akibat peningkatan tekanan pada tulang penyangga utama yaitu telapak kaki dan akan hilang timbul

akibat kelainan bentuk dan hilangnya sensasi. *Ulcerasi* atau lesi pada klien kusta berbeda dengan *ulcer* pada klien kaki diabetes atau gangguan *iskhemia* kaki lainnya. Pada klien kusta yang mengalami *ulcerasi* pada kaki akan kembali sembuh apabila dijaga dari penggunaan yang berlebihan (*weight-bearing*). Pengistirahatan penggunaan kaki (*no weight-bearing*) sebaiknya dilakukan sampai *ulcer* pada kaki sembuh. Komplikasi akibat *ulcerasi* membutuhkan tindakan pembedahan untuk membuang jaringan yang mati dengan *eksplorasi* dan *drainase*. Penggunaan antibiotik sebaiknya digunakan hanya pada infeksi tulang atau *septicemia*.

Klien kusta dalam penelitian ini juga mengalami pemendekan pada jari-jari di tangan dan kakinya yang ditandai dengan keadaan kaki ataupun tangan yang makin memendek dan bengkong. Srinivasin (1994; dalam Britton, 2004) kontraktur pada tangan dan kaki dan *drop foot* dapat dicegah dengan perawatan mobilitas, tetapi apabila kontraktur pada tangan dan *foot drop* berat dan adanya kondisi *lagophthalmos*, *entropion*, dan *ectropion* dianjurkan untuk dilakukan rekonstruksi melalui pembedahan.

Tiga orang klien dalam penelitian ini mengalami kontraktur pada jari-jari tangan dan kakinya. Klien tersebut dinyatakan menderita cacat dua dengan kelainan pada tangan dan kaki. Perawatan yang dilakukan sampai saat ini hanya melakukan mobilitas pada jari-jari tangan dan kakinya dan perlukaan yang terjadi untuk mencegah nekrosis lebih lanjut. Djunaedi (1994) melakukan penelitian tentang histopatologi saraf kutaneus radialis cabang telunjuk penderita kusta lepromatosa (BL dan LL). Hasil penelitian menunjukkan empat puluh spesimen biopsi dari 40 pasien yang stained dengan hematoxylin eosin (IA) dan Fite-Faraco (FF) diperiksa dengan mikroskop cahaya. Macrophage granulomas ditemukan dalam semua spesimen dan kasus nekrosis telah ditemukan pada satu klien dan

fibrosis pada satu klien. Perineurium lapisan saraf terdiri dari 7 sampai 12 lapisan dan index yang dihasilkan bakteri pada saraf bervariasi dari 3+ sampai 6+. Penelitian ini tidak menemukan pengolongan kusta terhadap kejadian kerusakan saraf tersebut.

Salah satu klien dalam penelitian ini sudah mengalami *foot drop* yang sangat parah sehingga dilakukan amputasi pada ekstremitas bawah kirinya dengan menggantinya memakai kaki palsu dan rekonstruksi pada kaki kirinya dengan pemakaian sepatu khusus untuk meluruskan kaki, serta rekonstruksi jari-jari tangannya yang mengalami pemendekan. Erizal (2000) melakukan penelitian tentang evaluasi operasi *opponets replacement* pada penderita *claw thums* akibat penyakit kusta di Rumah Sakit Daya Makasar. Penelitian ini dilakukan dengan kriteria hasil adalah kemampuan ibu jari untuk berputar, *pulp-to-pulp* pergerakan kepada jari yang lain, pergerakan cubitan/jepitan kunci dan fungsi tangan. Penelitian ini dilakukan pada delapan belas kasus yang berhubungan dengan pernapasan pada tiga belas pria dan lima wanita.

Hasil penelitian Erizal (2000) menunjukkan dua kasus menunjukkan hasil baik dan memuaskan, dua belas kasus hasilnya tidak baik. Kegagalan pembedahan dan perawatan ditandai dengan terjadinya kontraktur di persendian CMC pada empat pasien, perlepasan sendi pada 12 pasien dan kontraktur pada persendian MP dihubungkan dengan 12 titik. Kondisi-kondisi tersebut tidak akan terjadi apabila klien dan keluarga secara teratur memeriksakan perkembangan penyakit kustanya dengan memanfaatkan pelayanan kesehatan Puskesmas.

5.1.6.5 Pemanfaatan Pelayanan Kesehatan

Pemanfaatan pelayanan kesehatan dalam penelitian ini menggambarkan usaha klien dan keluarga untuk mempertahankan hubungan timbal balik antara keluarga dan lembaga-lembaga kesehatan. Klien dan keluarga

dalam memanfaatkan pelayanan kesehatan berkaitan dengan lama dan frekuensi mengakses pelayanan kesehatan tersebut secara teratur. Hasil penelitian Rachmalia dan Sunanti (1999; dalam Hutabarat, 2008) menunjukkan bahwa peran petugas kesehatan sangat berpengaruh terhadap ketaatan berobat penderita kusta ke pelayanan kesehatan di Kabupaten Bangkalan.

Beberapa partisipan tidak menggunakan jasa pelayanan Puskesmas pada awal merasakan tanda gejala kusta dikarenakan oleh beberapa sebab seperti kurangnya informasi dan keyakinan klien tentang sakit. Klien kusta ada yang takut menggunakan jasa pelayanan kesehatan karena kondisi penyakit yang dialaminya sebagai suatu ancaman. Klien menganggap sakit sebagai suatu kondisi yang buruk dan tidak dapat disembuhkan. Hal ini mengakibatkan beberapa klien kusta ditemukan sudah dalam kondisi cacat. Nicholls (2002) melakukan penelitian kualitatif tentang penundaan penemuan klien kusta dalam konteks pengetahuan dan sikap masyarakat setempat di Paraguay. Hasil penelitian menunjukkan pengenalan klien kusta kepada intervensi pelayanan kesehatan yang terlambat akan berakibat pada keterlambatan penetapan diagnosis dan permulaan perawatan.

Permasalahan penanganan perawatan klien kusta di komunitas diantaranya terkait dengan persepsi masyarakat yang masih salah tentang penyakit kusta. Klien dalam penelitian ini masih banyak mempersepsikan penyakit kusta sebagai penyakit yang diakibatkan oleh sesuatu diluar kesehatan seperti karena magis atau diguna-guna oleh orang lain. Suryanda (2007) melakukan penelitian mengenai persepsi masyarakat terhadap penyakit kusta melalui studi kasus kusta di Kecamatan Cambai Prabumulih Sumatera Selatan. Hasil penelitian menunjukkan masyarakat umumnya beranggapan bahwa penyakit kusta merupakan penyakit kutukan yang diakibatkan oleh perbuatan yang berdosa oleh klien kusta

dan tidak dapat disembuhkan. Permasalahan-permasalahan tersebut membutuhkan penanganan khusus dari petugas kesehatan sehingga keinginan dan harapan klien kusta dapat dipenuhi sesuai dengan intervensi pelayanan kesehatan.

5.1.7 Harapan Klien Kusta

Harapan klien kusta dalam penelitian ini merupakan gambaran keinginan yang dimiliki oleh klien kusta. Harapan dalam penelitian ini berkaitan dengan pengobatan dan kehidupan klien selanjutnya setelah menjalani pengobatan MDT kusta. Harapan klien kusta dalam penelitian ini dapat diidentifikasi kedalam empat tema yaitu harapan terhadap diri sendiri, keluarga, masyarakat, dan puskesmas.

5.1.7.1 Terhadap Diri Sendiri

Harapan klien kusta terhadap dirinya dalam penelitian ini adalah menginginkan adanya suatu kegiatan atau perkumpulan untuk dirinya. Perkumpulan atau kegiatan yang diharapkan klien kusta tersebut berkaitan dengan bentuk kegiatan, tujuan kegiatan, motivasi mengikuti kegiatan, waktu kegiatan, jumlah peserta, alasan tidak mengikuti kegiatan, struktur perkumpulan, lamanya pelatihan ketrampilan, dan alasan tidak berjalannya kegiatan. Harapan terhadap diri sendiri ini merupakan keinginan yang ingin dicapai oleh klien terhadap kondisi penyakit kusta saat ini dan keinginan setelah berakhir masa pengobatannya untuk diberdayakan dalam suatu kegiatan perkumpulan.

Perkumpulan klien kusta dalam penelitian ini merupakan suatu forum kegiatan yang terbentuk untuk klien kusta dalam berbagi aktivitas kehidupan terhadap permasalahan yang dialaminya. Beberapa klien kusta mengatakan membutuhkan suatu wadah dalam penyaluran segala permasalahan yang dialaminya baik secara fisik, psikologis, sosial, dan ekonomi. Klien kusta dalam penelitian ini terhimpun dalam suatu wadah

yaitu Kelompok Perawatan Diri (KPD). Depkes RI (2006) rehabilitasi bidang medis dapat dilakukan melalui suatu perawatan (*care*) yang dilakukan bersamaan dengan program eliminasi kusta melalui program Pencegahan Cacat (POD), Kelompok Perawatan Diri (KPD) atau *Self Care Group*. Klien kusta dalam penelitian ini mengikuti KPD untuk mendapatkan suatu pelayanan yang baik terhadap keadaannya berdasarkan persepsi makna dan arti menurut klien kusta.

Arti kegiatan perkumpulan yang diikuti oleh klien kusta dalam penelitian ini menggambarkan makna perkumpulan yang dilakukan bagi klien kusta secara psikologis. Beberapa klien merasa tidak suntuk atau bosan dalam menjalani pengobatan dan sakitnya karena adanya teman sependenderita yang ikut merasakan keadaan seperti yang dialaminya melalui kegiatan KPD. Bosch (2003) organisasi sosial di Spanyol yang menekankan aspek sosial dalam promosi penyakit kusta telah dibentuk dengan nama *The Spanish Fontilles Association* (SFA) pada tahun 1902. SFA pada tahun 2001 membuat suatu program pameran fotografis yang menceritakan tentang kehidupan sosial penderita kusta dengan tema "*Approching you, approaching them, approaching timely*" (Bosch, 2003). Program tersebut ditindaklanjuti dengan adanya suatu program promosi kesehatan di Barcelona yang dibagi menjadi tiga tahap yaitu kesehatan, informasi, dan solidaritas untuk menjelaskan tentang kusta dan cara penanganan untuk mencegah kelainan dan kecacatan. Kelainan dan kecacatan tersebut dapat diupayakan pencegahannya dalam pemberian pelayanan kesehatan yang baik.

Keadaan cacat dan keparahan akibat dampak kusta dalam penelitian ini memotivasi klien kusta untuk mengikuti kegiatan yang dilakukan. Motivasi mengikuti perkumpulan dalam penelitian ini menggambarkan faktor yang menjadi pendorong klien kusta mengikuti kegiatan sosial yang dilakukan. Klien mengikuti kegiatan untuk mendapatkan informasi

seputar kondisi sakitnya dan pencegahan yang dilakukan sehingga pengetahuan klien akan kondisi penyakit dan pengobatannya akan baik. Hutabarat (2008) mengidentifikasi bahwa ada hubungan antara pengetahuan dengan kepatuhan minum obat pada penderita kusta di Kabupaten Asahan tahun 2007.

Klien kusta secara pribadi dalam penelitian ini menginginkan kesembuhan secepatnya dan dapat melakukan aktivitas kesehariannya dan diterima oleh masyarakat. Hal ini dapat diupayakan klien kusta melalui perawatan diri secara mandiri pada klien kusta sesuai yang diajarkan oleh petugas. Pender, Murdaugh, dan Parsons (2002) program promosi kesehatan terhadap permasalahan kesehatan ditekankan pada *self care*. Proses perubahan perilaku pada penderita kusta dapat dilakukan melalui proses pembelajaran dalam perubahan gaya hidup dari yang paling sederhana yang dapat dipengaruhi oleh tahap perkembangan, lingkungan fisik dan sosial, serta pengalaman. Hal ini memerlukan suatu peranan dari pihak keluarga untuk memberikan dukungan pada klien kusta.

5.1.7.2 Terhadap Keluarga

Harapan terhadap keluarga dalam penelitian ini merupakan keinginan diri klien kusta yang menggambarkan keinginan klien kusta yang ditujukan bagi keluarga sebagai bagian kehidupan terdekatnya. Harapan terhadap keluarga dalam penelitian ini dapat diberikan dalam suatu bentuk dukungan keluarga yang diinginkan ataupun dirasakan oleh klien kusta. Dukungan keluarga yang diinginkan oleh klien kusta dalam penelitian ini berkaitan dengan fungsi, sumber, ukuran, dan jenis dukungan sosial baik informasional ataupun instrumental.

Klien kusta dalam penelitian ini menginginkan anggota keluarganya untuk selalu mendukung dirinya dalam pengobatan kustanya. Abraham

dan Shanley (1997) dukungan keluarga yang diterima oleh individu dari orang lain banyak tergantung pada jaringan sosial yang terbina. Jaringan sosial ini merupakan hubungan yang dipertahankan dengan anggota keluarga, teman dan tetangga.

Dukungan yang diinginkan oleh klien kusta dari keluarga pada penelitian ini berkaitan dengan dimensi dukungan dan jenis dukungan. Dimensi dukungan yang diberikan keluarga pada klien kusta tersebut teridentifikasi terkait dengan fungsi, sumber, dan ukuran dukungan. Klien dalam penelitian ini mendapatkan dukungan keluarga yang berfungsi sebagai penguat dalam menjalani pengobatan MDT yang dijalaninya. Abraham dan Shanley (1997) fungsi dukungan menggambarkan apakah yang dilakukan orang-orang dalam keluarga sehingga membuat mereka penting bagi klien. Keluarga melakukan fungsi dukungannya dalam penelitian ini dengan selalu memotivasi klien untuk berobat dan melakukan musyawarah dalam keluarga terkait dengan perkembangan klien kusta dalam menjalani pengobatannya.

Klien kusta yang menjalani pengobatan dalam penelitian ini juga mendapatkan dukungan dari berbagai sumber dukungan. Abraham dan Shanley (1997) sumber dukungan menggambarkan siapa saja yang memberikan dukungan pada klien selama menjalani suatu masalah. Sumber dukungan yang didapatkan oleh klien kusta dalam penelitian ini berasal dari keluarga terdekat seperti pasangannya (suami atau istri), kedua orang tua, dan anak. Keluarga berperan memberikan dukungan selama anggota keluarganya menjalani pengobatan kusta. Aldous (1978; dalam Wright & Maureen, 1984) peran dalam keluarga merupakan pola tingkah laku yang konsisten terhadap suatu situasi didalam keluarga yang terjadi akibat interaksi diantara anggota keluarga. Klien kusta dalam penelitian ini menghadapi suatu masalah sehingga keluarga mencoba

berinteraksi satu sama lain diantara anggota keluarga untuk mengatasi permasalahan yang terjadi.

Interaksi diantara para anggota keluarga akan menunjukkan ukuran dukungan didalam keluarga. Abraham dan Shanley (1997) ukuran dukungan merupakan siapa saja orang-orang yang penting bagi klien dalam beberapa hal atau dengan siapa klien berhubungan secara teratur. Ukuran dukungan dalam keluarga ditunjukkan dengan adanya fungsi afektif dalam keluarga dalam bentuk perhatian dan kasih sayang dalam keluarga.

Friedman (2002) keluarga melaksanakan fungsi afektif dan koping dengan memberikan kenyamanan emosional anggota, membantu anggota dalam membentuk identitas dan mempertahankan saat terjadi stress. Kondisi sakit kusta yang dialami oleh klien dalam penelitian ini merupakan suatu kondisi yang penuh stres pada diri klien. Keluarga dapat memberikan dukungan sesuai dengan masalah yang sedang dihadapi oleh klien kusta. Bentuk-bentuk aktivitas dukungan yang didapatkan oleh klien kusta dapat berupa dukungan informasional ataupun dukungan sosial.

Klien kusta dalam penelitian ini mendapatkan dukungan informasional dari keluarga berupa suatu pemberian nasehat atau bimbingan dari keluarga pada klien kusta. Keluarga memberikan nasehat pada klien kusta untuk berobat secara teratur pada klien kusta dan menanyakan perkembangan penyakitnya ke Puskesmas. Dalton, Elias dan Wandersman (2001) mengungkapkan bahwa aspek informasi yang dapat diberikan antara lain nasehat, penghargaan, informasi-informasi yang berhubungan dan dibutuhkan oleh klien. Aktivitas dukungan informasional pada klien kusta dapat berupa pemberian informasi, saran, dan umpan balik tentang keadaan sakit yang sedang dialaminya dan

pengobatan yang dijalannya. Dukungan informasional ini akan dapat membantu klien kusta untuk mengenali dan mengatasi masalah kusta menjadi lebih mudah.

Klien kusta yang mendapatkan dukungan dari keluarga akan lebih teratur dalam mengikuti pengobatan kusta. Fajar (2002) mengemukakan bahwa ada pengaruh sikap keluarga yang tidak mendukung terhadap upaya untuk pengobatan teratur maupun meminum obat teratur pada 100 klien kusta di Gresik. Hal ini ada peranan yang bermakna dari keluarga untuk memberikan dukungan sosial klien selama mengikuti pengobatan kusta.

Klien kusta juga mendapatkan dukungan sosial dalam menjalani pengobatan dan sakitnya. Penelitian ini mengidentifikasi beberapa klien kusta dalam menjalani pengobatan mendapatkan dukungan sosial dari keluarga inti dan keluarga besarnya. Saronson (1983; dalam Kuntjoro, 2002) dukungan sosial merupakan keberadaan, ketersediaan, dan kepedulian orang-orang di sekitar klien yang menghargai dan menyayangnya.

Keluarga dalam penelitian ini memotivasi dan memberikan dukungan serta perhatian dalam bentuk perasaan dan sikap nyata sehingga klien mampu menjalani pengobatannya. Hasil penelitian Hutabarat (2008) menunjukkan 34 penderita kusta menyatakan peran keluarga berperan 25 (73,5%) patuh minum obat, sehingga dapat disimpulkan ada hubungan antara peran keluarga dengan kepatuhan minum obat pada penderita kusta di Kabupaten Asahan tahun 2007. Dukungan yang diberikan oleh keluarga akan lebih berhasil apabila didukung juga oleh peranan masyarakat dalam perawatan klien kusta sebagai bagian dari kehidupan di komunitas.

5.1.7.3 Terhadap Masyarakat

Harapan terhadap masyarakat dalam penelitian ini merupakan keinginan diri klien kusta yang menggambarkan keinginan klien kusta yang ditujukan bagi masyarakat. Penelitian ini mengidentifikasi keinginan tersebut berhubungan dengan sifat manusia sebagai makhluk sosial dalam menjalin hubungan di masyarakat melalui penerimaan klien kusta dalam kehidupan sosialnya.

Lingkungan fisik dan sosial klien kusta dapat menunjang pengobatan melalui penerimaan klien kusta di keluarga dan masyarakat. Klien kusta dalam penelitian ini mengharapkan kondisi sakitnya tidak menularkan kepada anggota keluarga yang lain yang tinggal serumah dengan dirinya. Hal ini didapatkan oleh klien kusta melalui penyuluhan kesehatan dari petugas yang menekankan pada perawatan diri melalui pengenalan cara-cara pencegahan antara klien kusta dengan orang disekitarnya. Pirayavaraporn (1996) promosi yang diajarkan antara lain menjaga kebersihan diri dan lingkungan sekitar terkait pencahayaan dan kelembaban rumah, menjaga keadaan lesi pada kulit, dan meningkatkan kekebalan tubuh melalui peningkatan kebutuhan nutrisi serta mencegah jatuh sakit.

Arjuansyah (2001) melakukan evaluasi pelaksanaan proyek *Leprosy Elimination Campaign* (LEC) pada program pemberantasan penyakit kusta di Kabupaten Banjar Propinsi Kalimantan Selatan tahun 1996-2001. Hasil evaluasi menunjukkan penemuan penderita pasif setelah LEC mengalami peningkatan dibandingkan dengan sebelum pelaksanaan LEC, peningkatan penemuan penderita yang aktif, dan peningkatan kesembuhan meningkat. Hasil penelitian juga menunjukkan peningkatan kesadaran masyarakat tentang kusta dan peningkatan kesehatan penderita kusta yang bekerja. Kesadaran masyarakat yang meningkat tersebut akan menunjang penerimaan klien kusta di masyarakat.

Klien kusta dalam penelitian ini juga menginginkan penerimaan dirinya di masyarakat terkait dengan kondisinya. Klien mengharapkan masyarakat menganggap keberadaan dirinya meskipun sedang sakit dan menjalani pengobatan. Klien kusta membutuhkan jaminan bahwa dalam beberapa hari ke depan klien kusta akan memulai pengobatan antibiotik yang akan membuat klien hidup normal kembali dan diterima di masyarakat. Britton (2004) penjelasan yang menyeluruh terkait dengan penyakit dan mitos-mitos seputar kusta akan dapat membantu klien menjadi kooperatif dalam diagnosis kusta dan peningkatan pengobatan kusta yang efektif. Pengobatan yang efektif dapat diwujudkan melalui pemberian pelayanan kesehatan secara menyeluruh bagi klien kusta melalui puskesmas.

Beberapa klien dalam penelitian ini menginginkan adanya penyuluhan tentang kusta dan permasalahannya dengan harapan masyarakat menjadi sadar dan waspada tentang kusta dan bahayanya. Sunanti (2000) melakukan evaluasi model penanggulangan penyakit kusta di daerah endemis dengan pendekatan sosial budaya di Banyuwangi Kabupaten Bangkalan tahun 1997-2000. Penelitian ini dilakukan melalui pembentukan kader Mitra Aktif Setempat (MAS), sebanyak 10 orang yang bertugas memberikan penyuluhan, membagi obat dan mengawasi minum obat bagi penderita kusta yang menjadi binaannya. Penyuluhan lewat tokoh masyarakat dan penggerakan anak sekolah melalui lomba menggambar dan mengarang dengan tema penanggulangan penyakit kusta oleh murid-murid sekolah dasar di Banyuwangi supaya mereka mengenal benar mengenai penyakit kusta.

Hasil penelitian Sunanti (2000) menunjukkan pada tahap I yang menyatakan tidak tahu penyebab penyakit kusta 48,5%, pada evaluasi turun menjadi 12,7%. Kepercayaan bahwa kusta merupakan kutukan Tuhan masih ada pada masyarakat, pada tahap I persentasenya

menunjukkan 10,6% dan pada evaluasi 12,7%, sedangkan yang mengatakan bahwa penyebabnya adalah kuman pada tahap I adalah 24,2% dan pada evaluasi sebanyak 43,7%. Pada awalnya banyak kendala yang dialami antara lain bahwa masyarakat marah/mencaci maki pada kader kalau ada anggota keluarganya yang dinyatakan sebagai penderita kusta dan ada yang tidak senang dikunjungi kader. Beberapa kendala tersebut bisa diatasi, kader lebih dikenal dengan namanya sendiri sebagai petugas penyuluh pada masyarakat maupun penderita/mantan penderita kusta, memberi obat kusta, mengawasi minum obat dan mencari penderita baru. Monitoring hasil pencatatan dan pelaporan dari kader berjalan dengan baik. Hal ini akan membantu pelayanan yang akan diberikan oleh puskesmas pada tahap selanjutnya.

5.1.7.4 Terhadap Puskesmas

Harapan terhadap puskesmas dalam penelitian ini merupakan keinginan diri klien kusta yang ditujukan bagi Puskesmas sebagai unit pelayanan kesehatan terdekat. Harapan tersebut berhubungan dengan adanya promosi kesehatan dan pelayanan yang diberikan. Pengobatan kusta yang efektif dapat diberikan melalui pelayanan puskesmas yang menyeluruh dari puskesmas.

Klien kusta dalam penelitian ini menginginkan pada puskesmas untuk selalu tanggap terhadap segala permasalahan yang dialami oleh klien kusta. Swanson (1997) puskesmas dapat memberikan pelayanan pada masyarakat dengan menekankan pada program prevensi primer, sekunder, dan tersier. Perawat komunitas dapat berperan dalam pencegahan terhadap penyakit menular dengan melakukan pelayanan kesehatan yang mengutamakan pencegahan primer, sekunder, dan tersier.

Penelitian ini mengidentifikasi pelayanan kesehatan yang baik dari petugas kesehatan akan memperlihatkan perilaku yang positif dari klien

kusta. Klien akan secara teratur berobat ke puskesmas dan mengikuti kegiatan yang berkaitan dengan penyakitnya. Hasil penelitian Rachmalia dan Sunanti (1999; dalam Hutabarat, 2008) menunjukkan peran petugas kesehatan sangat berpengaruh terhadap ketaatan klien dalam berobat di Bangkalan.

Foster dan Anderson (1999) keberadaan tenaga kesehatan dalam pemberian pelayanan kesehatan di masyarakat akan sangat dipengaruhi oleh budaya yang berada di masyarakat tersebut. Tenaga kesehatan, dalam hal ini adalah dokter dan perawat dalam memberikan pelayanan kesehatannya maka bentuk pelayanan yang diberikan kepada masyarakat disesuaikan dengan budaya yang ada.

Klien kusta dalam penelitian ini menginginkan petugas puskesmas selalu memperhatikan mereka dan menanggapi setiap keluhan mereka. Beberapa klien mengatakan petugas puskesmas sudah banyak pekerjaan sehingga tidak cukup waktu untuk melayani mereka dan umumnya hanya memberikan motivasi saja. Soemadipraja (1998) melakukan penelitian tentang faktor-faktor yang berhubungan dengan kinerja petugas pemberantasan penyakit kusta puskesmas dalam penemuan kasus kusta di Kabupaten Sumedang tahun 1997/1998. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar petugas mempunyai kinerja yang buruk. Hal ini didukung adanya hubungan yang bermakna antara motivasi petugas, insentif yang didapat petugas dan pembinaan serta dukungan yang didapat petugas dengan kinerja petugas.

Klien kusta dalam penelitian ini juga menginginkan adanya perbaikan pelayanan dari puskesmas kepada mereka. Klien menginginkan adanya suatu kegiatan yang berlanjut untuk diri mereka sehingga mereka dapat mandiri. Helvie (1997) salah satu cara yang dapat perawat komunitas lakukan untuk menjamin keberlanjutan suatu program atau pelayanan

kesehatan dalam menerapkan program promosi, proteksi, dan prevensi adalah dengan membentuk kemitraan. Kemitraan yang terbentuk akan dapat menunjang pengobatan dan penanganan kusta di masyarakat lebih efektif dan efisien. Depkes RI (2006) pengobatan kusta dapat berlangsung secara efektif dan diterima di masyarakat, maka klien kusta membutuhkan suatu kebutuhan rehabilitasi yang baik selama pengobatannya. Rehabilitasi klien kusta di komunitas dapat diwujudkan dalam pembentukan suatu *sosial support group*.

Sosial support group merupakan kelompok di luar populasi klien kusta dan bagian dari masyarakat yang dibentuk untuk memberikan dukungan, perhatian, materi pada populasi klien kusta yang didukung. Klien kusta dalam penelitian ini mengikuti suatu kegiatan pemberdayaan untuk dapat meningkatkan kemandirian klien kusta tanpa mengganggu pengobatan kusta yang dijalannya. Klien kusta menjalani pelatihan khusus dalam ketrampilan yang diadakan oleh KPD (Kelompok Perawatan Diri) kusta, puskesmas, dan Permata (Perhimpunan Mandiri Kusta).

Klien kusta dalam penelitian ini menjalani kegiatan dalam bentuk kegiatan sosial yang dihimpun dalam wadah KPD (Kelompok Perawatan Diri). KPD dibentuk sebagai usaha rehabilitasi klien kusta. Depkes RI (2006) rehabilitasi dilakukan sebagai pendekatan atau strategi untuk mengatasi masalah kecacatan, stigma, diskriminasi pada penyandang cacat kusta. Beberapa bentuk kegiatan yang dapat dilakukan oleh klien kusta dalam kehidupan sosialnya tergambar dalam nama dan aktivitas kegiatan *social support group*. Kegiatan *sosial support group* dalam penelitian ini dilakukan setiap satu manis atau sabtu legi menurut kalender Jawa setiap bulannya.

Klien kusta dalam penelitian ini mengikuti kegiatan untuk meningkatkan ketrampilan hidup seperti perawatan dirinya dan mendapatkan suatu

pekerjaan baru melalui kegiatan pelatihan selama rehabilitasi ini bagi penyandang cacat kusta. Rehabilitasi penyandang cacat kusta dalam *Global Strategy for Further Reducing the Leprosy Burden and Sustaining Leprosy Control Activities* (2006-2010; dalam Depkes, 2006) *operational guide lines* merupakan semua upaya untuk mengurangi dampak akibat kecacatan pada seseorang agar ia mampu mandiri, berpartisipasi dan integrasi sosial sehingga memiliki kualitas hidup yang lebih baik. Hal ini berkaitan dengan kesetaraan atau kesamaan untuk mendapatkan kesempatan bagi penyandang cacat.

Klien penyandang kusta dalam penelitian ini ada yang mau mengikuti kegiatan pelatihan yang diselenggarakan dan ada yang kurang aktif mengikuti kegiatan tersebut. Hal ini berkaitan dengan tingkat kesibukan dan motivasi klien mengikuti kegiatan pelatihan yang diadakan oleh KPD. Kegiatan pelatihan dalam penelitian ini, klien kusta diajari membuat beberapa kerajinan seperti membuat asesoris gelang ataupun kalung dari tulang sapi dan batang kayu kopi. Kegiatan ini dilakukan sebagai suatu bentuk pemberdayaan klien kusta secara mandiri dan terorganisasi.

Pemberdayaan klien kusta di masyarakat ditujukan untuk menciptakan klien kusta yang sehat, mandiri dan produktif sehingga tidak menjadi beban di keluarga dan masyarakat. Hal ini akan berdampak pada peningkatan kualitas hidup yang dimiliki oleh klien kusta. WHO (2000; dalam Depkes, 2006) kualitas hidup merupakan persepsi individual terhadap posisinya dalam kehidupan, dalam konteks budaya, sistem nilai dimana mereka berada dan hubungannya terhadap tujuan hidup, harapan, standar dan lainnya yang terkait.

Harapan dan standar yang diinginkan oleh klien kusta dalam penelitian ini adalah untuk dapat sembuh dan berguna bagi dirinya, keluarga, dan

masyarakat melalui kegiatan bekerja yang secara ekonomi dapat menghasilkan sesuatu yang berguna dalam kehidupan sosial. Depkes RI (2006) rehabilitasi bidang sosial ditujukan untuk mengurangi masalah psikologis dan stigma sosial agar penyandang cacat kusta dapat berintegrasi sosial. Kegiatan yang dilakukan meliputi konseling, advokasi, penyuluhan dan pendidikan. Rehabilitasi ekonomi ditujukan untuk perbaikan ekonomi dan kualitas hidup meliputi pelatihan ketrampilan kerja (*vocational training*), fasilitas kredit kecil untuk usaha sendiri, modal bergulir, dan modal usaha.

5.2 Keterbatasan Penelitian

Penelitian ini masih memiliki keterbatasan, diantaranya adalah:

- 5.2.1 Kemampuan peneliti dalam penggalian data melalui wawancara mendalam kurang maksimal yang berkaitan dengan kedalaman informasi dan lamanya wawancara. Hal ini dikarenakan penelitian kualitatif yang dilakukan oleh peneliti saat ini adalah pengalaman yang pertama kali meskipun sudah dilakukan uji coba dulu terhadap partisipan lain sebelum penelitian yang sebenarnya dan dilakukan konsultasi dengan pembimbing. Wawancara yang kurang dalam juga peneliti atasi melalui melakukan wawancara semi terstruktur kepada partisipan sehingga informasi yang diinginkan dapat tergali. Catatan lapangan yang diberikan selama wawancara juga kurang maksimal sehingga deskripsi klien selama wawancara kurang.
- 5.2.2 Semua partisipan yang terlibat dalam penelitian ini adalah klien kusta jenis MB. Peneliti memiliki keterbatasan informasi untuk mendapatkan partisipan klien kusta jenis PB. Hal ini dikarenakan pada waktu penelitian dilakukan, penderita kusta jenis PB sudah berakhir masa pengobatannya, sehingga partisipan tersebut tidak dilibatkan dalam penelitian ini. Hal ini mengakibatkan penelitian ini belum dapat mendeskripsikan kemungkinan

perbedaan pengalaman klien kusta jenis PB dan MB dalam menjalani perawatan kusta di masyarakat.

- 5.2.3 Peneliti kurang dapat mendapatkan jurnal dan artikel keperawatan penelitian kualitatif yang berkaitan dengan pengalaman klien kusta menjalani perawatan di keluarga dan masyarakat, sehingga sulit dibandingkan apakah penggalian yang peneliti lakukan merefleksikan kondisi hanya di lokasi penelitian atau juga di tempat lain.

5.3 Implikasi Hasil Penelitian

Penelitian ini memiliki beberapa implikasi untuk pelayanan keperawatan komunitas dan perkembangan ilmu keperawatan komunitas.

5.3.1 Implikasi untuk Pelayanan Keperawatan Komunitas

Pengalaman klien menjalani perawatan kusta di masyarakat teridentifikasi dalam tiga belas tema. Tema-tema tersebut dapat diimplikasikan dalam praktik keperawatan untuk membuat praktik keperawatan lebih baik di komunitas.

- 5.3.1.1 Perhatian khusus oleh perawat komunitas dalam pemberian informasi terkait dengan respon negatif klien terdiagnosis kusta. Perawat komunitas perlu melakukan pendekatan diri lebih intensif pada klien kusta melalui pemberian informasi tentang kusta. Dukungan yang terus menerus dapat perawat berikan melalui program pendampingan klien kusta. Perawat dapat melibatkan orang terdekat klien dalam melakukan pendampingan sehingga klien akan berespon secara positif terhadap kondisi sakitnya. Perawat komunitas dapat memberikan konseling pada klien dan keluarga terkait dengan permasalahan kusta.

- 5.3.1.2 Perawat komunitas dapat memberikan suatu penyuluhan kesehatan yang menekankan aspek sosial budaya setempat terkait konteks pengetahuan

dan sikap yang dimiliki masyarakat. Dengan demikian klien dan masyarakat akan dapat mempersepsikan keadaan penyakit kusta dan diri klien kusta secara baik melalui ketersediaan sumber informasi ataupun suatu panduan yang efektif di masyarakat sehingga upaya tanggap dini terhadap kusta dapat dilakukan oleh masyarakat.

5.3.1.3 Perawat komunitas dapat memberikan informasi yang menyeluruh terkait dengan pemberian paket MDT pada klien kusta. Informasi yang diberikan berpedoman pada lima benar dalam pemberian obat kusta sehingga pengobatan yang diberikan akan berdampak positif terhadap kondisi klien dan tidak akan terjadi putus obat.

5.3.1.4 Perawat komunitas dapat memberikan tindakan pencegahan dalam upaya meningkatkan kemampuan klien untuk memenuhi kebutuhan dasar seperti makan, pekerjaan, istirahat tidur, dan lingkungan yang mendukung kesehatan klien. Perawat komunitas juga dapat melakukan tindakan pencegahan yang menekankan pada peningkatan kemampuan klien dalam melakukan perawatan secara mandiri yang berhubungan dengan kebersihan diri dan berpakaian klien. Kedua kemampuan tersebut apabila dipenuhi oleh klien maka diharapkan akan meningkatkan status imunitas dan kesehatan klien kusta dan *population at risk* kusta sehingga tidak terjadi penularan ataupun menghilangkan kejadian kusta di komunitas.

5.3.1.5 Perawat komunitas dapat menerapkan suatu pelayanan keperawatan lintas budaya untuk memfasilitasi pelayanan yang diberikan kepada klien di komunitas. Keperawatan lintas budaya (*transcultural nursing*) yang diberikan ditekankan pada pelayanan budaya, pelayanan praktek kesehatan, dan praktek keperawatan. Perawat komunitas dapat menekankan tindakan keperawatan pada klien kusta untuk mempertahankan nilai *caring* yang berhubungan sehingga sehat,

bernegosiasi untuk manfaat dan sehat yang memuaskan bersama tim kesehatan dan membantu budaya tertentu untuk berubah, memodifikasi gaya hidup mereka untuk kesehatan yang memuaskan daripada sebelumnya.

5.3.1.6 Perawat komunitas dapat melakukan pembinaan secara berkelanjutan pada keluarga dengan salah satu anggota yang menderita kusta sehingga keluarga akan dapat melaksanakan lima tugas kesehatan secara mandiri. Kemandirian keluarga ditekankan pada perawatan klien kusta untuk mencegah kelainan fungsi dan mengurangi derajat kecacatan yang ditimbulkan.

5.3.1.7 Perawat komunitas dapat membentuk suatu *peer group* kusta ataupun *social support group* kusta. *Peer group* kusta diperuntukkan bagi klien kusta untuk membentuk suatu kelompok sehingga masing-masing anggota kelompok akan saling berbagi pengalaman kehidupannya dalam menjalani perawatan dan pengobatan kusta kedalam suatu wadah Kelompok Perawatan Diri (KPD) kusta. *Social support group* kusta dibentuk oleh keluarga ataupun masyarakat di lingkungan klien kusta dalam memberikan dukungan sosial bagi klien kusta. Hal ini akan berdampak positif terhadap penghapusan stigma dan diskriminasi sosial klien kusta di komunitas. Kedua kelompok tersebut dibentuk, dilaksanakan, dan dievaluasi secara bertahap dan berlanjut melalui pembinaan supervisi puskesmas.

5.3.1.8 Klien kusta atau populasi kusta di masyarakat dapat diberdayakan untuk meningkatkan kemandirian khususnya pada Penyandang Cacat Kusta (PCK) di komunitas. Perawat komunitas dapat menyusun suatu program pemberdayaan yang disesuaikan dengan kondisi klien kusta. Program pemberdayaan yang dapat disusun misalnya melalui pelatihan pembuatan kerajinan tangan (*handycraft*) untuk membuat suatu asesoris. Kegiatan

pemberdayaan *handycraf* ini disamping dapat memberikan suatu ketrampilan pada klien kusta sehingga dapat mandiri, juga akan dapat menstimulasi saraf perifer klien kusta yang mengalami permasalahan secara motorik, sensoris, ataupun otonom dengan memperhatikan prinsip *patient safety*.

5.3.2 Implikasi untuk Ilmu Keperawatan

Penelitian ini menghasilkan suatu pengalaman yang mendalam terkait dengan arti dan makna klien kusta menjalani perawatan kusta di masyarakat. Beberapa tema dari tiga belas tema yang teridentifikasi dari penelitian ini masih memerlukan penelitian lebih lanjut guna mengidentifikasi lebih mendalam lagi terhadap tema tersebut. Tema-tema yang teridentifikasi dalam penelitian ini juga dapat digunakan sebagai dasar dalam pengembangan model pelayanan keperawatan komunitas yang sesuai.

5.3.2.1 Penelitian

Penelitian ini mengidentifikasi respon klien terdiagnosis kusta. Klien kusta yang berespon negatif umumnya menolak terhadap diagnosis tersebut karena mereka takut akan tidak diterima di masyarakat. Hal ini memerlukan suatu penelitian lebih lanjut lagi untuk mengidentifikasi penerimaan klien yang pernah menderita kusta selama menjalani proses rehabilitasi di komunitas dan pengalaman klien kusta dalam mengikuti kegiatan pemberdayaan seperti KPD di komunitas.

Perawatan yang dilakukan klien dan keluarga terhadap luka dan kulit yang kering atau kasar pada tangan dan kaki belum optimal sesuai dengan standar perawatan tangan, kaki, dan mata. Hal ini mengakibatkan kondisi kecacatan klien kusta, sehingga perlu dilakukan penelitian lebih lanjut tentang efektivitas perawatan tersebut dalam pencegahan kecacatan klien kusta.

Penemuan penderita klien kusta di masyarakat secara pasif umumnya sudah mengalami keterlambatan sehingga apabila ditemukan sudah dalam keadaan cacat. Hal ini memerlukan suatu upaya adanya media informasi berupa buku panduan bagi masyarakat dalam melakukan upaya tanggap dini terhadap keadaan klien kusta di masyarakat. Panduan yang disusun tersebut sebaiknya sesuai dengan keadaan dan kemampuan masyarakat, sehingga perlu dilakukan evaluasi terkait dengan efektivitas pengadaan panduan dalam deteksi dini kusta di masyarakat.

Penelitian ini juga mengidentifikasi klien dalam mencari pelayanan untuk mengatasi masalah kusta yang dialaminya sangat beragam yang didasarkan pada pengalaman, sosial, dan budaya masyarakat. Hal ini memerlukan identifikasi lebih lanjut mengenai studi etnografi pengalaman perawat dalam menerapkan *transcultural nursing* pada klien kusta pada budaya Madura ataupun Jawa, dan studi etnografi perilaku klien kusta dalam mencari pelayanan kesehatan pada budaya Madura ataupun Jawa.

5.3.2.2 Model Pelayanan Keperawatan

Penyakit kusta yang dialami oleh klien diartikan dan dimaknai secara mendalam oleh klien kusta di komunitas. Penerimaan, gambaran diri, kepatuhan berobat, pemenuhan kebutuhan dasar dan perawatan diri, jenis pelayanan, tugas kesehatan keluarga, dan keinginan klien kusta di komunitas yang teridentifikasi dari penelitian ini dapat digunakan sebagai dasar dalam mengembangkan model pelayanan keperawatan komunitas. Model pelayanan keperawatan komunitas yang dapat dikembangkan adalah model pelayanan keperawatan *at risk* pada populasi kusta di komunitas dengan menekankan aspek prevensi primer, sekunder, dan tersier.

Model asuhan keperawatan komunitas pada populasi *at risk* kusta di masyarakat dapat diaplikasikan melalui pengintegrasian empat model keperawatan, yaitu model sistem kesehatan dari Betty Neuman, model perawatan mandiri dari Dorothea E. Orem, model keperawatan keluarga dari Marlyn Friedman, dan model *advanced community health nursing practice: population-focused care* dari Naomi Ervin. Model sistem kesehatan dari Betty Neuman digunakan sebagai kerangka dalam mengidentifikasi stresor yang menstimulasi populasi *at risk* kusta sebagai suatu sistem yang memiliki lima variabel yang membentuk sistem klien kusta, yaitu fisik, psikologis, sosiokultural, perkembangan dan spiritual pada tiga garis pertahanan yaitu garis resisten, garis pertahanan normal, dan garis pertahanan fleksibel.

Model perawatan mandiri dari Dorothea E. Orem digunakan untuk meningkatkan kemandirian klien dalam melakukan perawatan diri untuk intervensi keperawatan pada tiga garis pertahanan dari model Betty Neuman. Perawatan yang diberikan berdasarkan adanya kajian terhadap *self care demand* dan *self care deficit* yang dialami oleh klien kusta. Perawatan mandiri yang dilakukan pada klien kusta ditekankan pada tiga aspek, yaitu (1) perawatan mandiri yang bersifat holistik yang meliputi kebutuhan oksigen, air, makanan, eliminasi, aktivitas dan istirahat, mencegah trauma serta kebutuhan hidup lainnya; (2) perawatan mandiri yang dilakukan sesuai dengan tumbuh kembang manusia; dan (3) perawatan mandiri dilakukan karena ada masalah kesehatan atau penyakit untuk pencegahan dan peningkatan kesehatan. Intervensi keperawatan komunitas pada populasi *at risk* kusta melalui *self care* model untuk mempertahankan garis pertahanan populasi *at risk* kusta pada model sistem kesehatan dapat dilakukan melalui prevensi primer, sekunder, dan tersier.

Model keperawatan keluarga dari Marlyn Friedman digunakan untuk melakukan asuhan keperawatan keluarga dengan melibatkan seluruh anggota keluarga sebagai klien. Keluarga diberdayakan dalam perawatan klien kusta di dalam keluarganya dan keluarga distimulasi untuk melakukan kemandirian dalam melaksanakan lima tugas kesehatan keluarga dengan kusta, yaitu mengenal masalah, mengambil keputusan, merawat, memelihara lingkungan, dan memanfaatkan pelayanan kesehatan.

Model *advanced community health nursing practice: population-focused care* dari Naomi Ervin digunakan sebagai kerangka manajemen program eliminasi kusta di masyarakat melalui asuhan keperawatan. Pelaksanaan manajemen program kusta ini dapat dilakukan melalui empat tahap yaitu pengkajian, perencanaan, implementasi, dan evaluasi. Pada tahap pengkajian dilakukan pengumpulan data yang berhubungan dengan informasi, statistik, data dan fakta yang bersifat kuantitatif maupun kualitatif mengenai status populasi *at risk* kusta, yang kemudian akan dilakukan analisis data melalui proses kognitif dengan mengurutkan data. Sintesis data dilakukan melalui proses kombinasi elemen dari beberapa data untuk mendapatkan gambaran keseluruhan yang koheren dari populasi *at risk* kusta. Langkah terakhir dari tahap pengkajian ini adalah merumuskan diagnosis komunitas yang merupakan kesimpulan dari analisis dan sintesis data klien kusta. Diagnosis tersebut dapat berupa masalah, kekuatan, kecenderungan, dan situasi tentang populasi *at risk* kusta yang perlu ataupun tidak perlu diintervensi.

Tahap kedua pada model Naomi Ervin adalah perencanaan program. Pada tahap ini diperlukan komitmen dan usaha dari berbagai interdisiplin ilmu yang berkontribusi pada masalah kusta dan melibatkan anggota komunitas. Efektivitas program yang direncanakan akan meningkat ketika intervensi spesifik secara budaya akurat, spesifik gender dan usia,

dan berdasarkan hasil kajian riset. Tahap ketiga adalah implementasi program. Pada tahap ini dapat dilakukan pelaksanaan rencana dan monitoring proses secara teliti untuk membantu terwujudnya program secara akurat. Pada tahap ini umumnya, perlu dilakukan rekrutmen staf untuk melaksanakan perencanaan program, program kemudian diorientasikan, dan dilakukan supervisi untuk mengembangkan ketrampilan yang dibutuhkan dalam program yang baru. Pada tahap implementasi, apabila program yang dirancang tidak detail, maka pelaksanaan program tidak akan berjalan sesuai dengan perencanaan, sehingga diperlukan penyesuaian agar program bisa dipakai.

Tahap keempat adalah melakukan evaluasi program. Pada tahap ini dilakukan proses pengujian terhadap efektivitas program yang diaplikasikan dan hasil dari evaluasi program adalah untuk membuat revisi program jika diperlukan atau penyesuaian agar tampil lebih baik. Model pelayanan keperawatan komunitas ini disusun sebagai upaya untuk mengatasi permasalahan pada populasi *at risk* kusta di komunitas melalui pendekatan manajemen asuhan keperawatan komunitas (model Naomi ervin), keperawatan komunitas (model Betty Neuman dan Dorothea E. Orem), dan keperawatan keluarga (model Marlyn Friedman).

Perawat komunitas menggunakan ketrampilannya dalam bekerja dengan populasi dan komunitas untuk menyelesaikan permasalahan masalah kesehatan spesifik yang dihadapi oleh populasi atau komunitas tersebut. Perawat komunitas dalam memberikan pelayanan keperawatan pada populasi *at risk* ditekankan pada mengkaji kebutuhan dan sumber-sumber serta mengidentifikasi nilai-nilai dalam populasi tersebut melalui kerja sama dengan komunitas.

Perawat komunitas dalam proses identifikasi kebutuhan, sumber dan nilai-nilai pada populasi membutuhkan pemahaman tentang konsep *at*

risk untuk menentukan tindakan pencegahan. Perawat komunitas menentukan kemungkinan seseorang atau kelompok untuk terkena suatu penyakit dengan menggunakan pendekatan epidemiologi sehingga akan terkaji faktor risiko yang menempatkan suatu kelompok atau populasi kedalam kondisi *at risk*.

Permasalahan *at risk* yang telah teridentifikasi tersebut kemudian disusun kedalam suatu program. Perawat komunitas akan dapat menyusun suatu program intervensi penanganan *population at risk* kusta di komunitas dengan menekankan prevensi primer, sekunder, dan tersier. Perawat dapat menyusun intervensi dengan penekanan prevensi primer yang berkaitan dengan pola kehidupan sehari-hari klien kusta. Perawat dapat memberikan promosi kesehatan terkait dengan kebutuhan nutrisi yang adekuat, kebersihan diri dan lingkungan yang sehat, pekerjaan yang mendukung kesehatan, dan kebutuhan istirahat tidur yang optimal. Hal ini dilakukan untuk meningkatkan status imunitas dan kesehatan klien kusta dan *population at risk* kusta di komunitas sehingga tidak terjadi penularan kusta.

Perawat komunitas dapat menyusun intervensi dengan penekanan pada prevensi sekunder yang berkaitan dengan upaya yang dilakukan oleh klien kusta untuk mengatasi masalah dan perawatan yang diberikan oleh keluarga terhadap klien kusta. Hal ini dapat perawat lakukan melalui skrining untuk mendeteksi penyakit kusta pada fase awal. Perawat dapat melakukan pencegahan sekunder dengan mengobservasi individu atau kelompok yang termasuk ke dalam populasi berisiko serta mengidentifikasi faktor risiko tersebut yang berkaitan dengan upaya yang dilakukannya untuk mengatasi permasalahan yang dialaminya.

Perawat dapat menyusun intervensi keperawatan dengan penekanan pada prevensi tersier yang berkaitan dengan dampak penyakit kusta pada

kehidupan klien kusta dan manajemen pemberian pengobatan MDT kusta. Perawat dapat melakukan rehabilitasi kepada individu atau kelompok yang meliputi rehabilitasi fisik, psikologis, dan spiritual klien kusta. Hal ini umumnya berkaitan dengan kondisi kecacatan dan kelainan fungsi yang dialami oleh klien kusta serta efek samping dari pemberian MDT kusta.

5.3.3 Implikasi untuk Kebijakan tentang Pencegahan dan Penanggulangan Kusta di Masyarakat

Hasil penelitian menunjukkan klien kusta mengalami efek samping selama pemberian MDT dan menginginkan adanya upaya pelayanan menyeluruh dan tindak lanjut dari pemberian MDT serta adanya suatu diskriminasi sosial klien kusta. Pengetahuan terhadap arti dan makna klien kusta menjalani perawatan yang berkaitan dengan manajemen pemberian MDT dan diskriminasi sosial *population at risk* kusta akan memudahkan perawat komunitas dalam membantu pemerintah untuk mengevaluasi kebijakan terkait program eliminasi kusta.

Program eliminasi kusta melalui pemberian MDT harus ditunjang dengan pemantau minum obat MDT dan pemberian penjelasan yang baik dari petugas puskesmas pada klien dan keluarga pada waktu pertama kali mendapatkan MDT. Klien dan keluarga sebaiknya diberikan penjelasan secara menyeluruh tentang penyakit kusta dan perawatannya serta efek samping yang akan dialami oleh klien kusta selama mendapatkan pengobatan MDT dan bagaimana cara mengatasi permasalahan efek samping tersebut. Hal ini dapat diatasi dengan adanya suatu kebijakan adanya program *home visite* atau kunjungan rumah yang terjadwal dari petugas puskesmas ke rumah klien kusta dan ditindaklanjuti dengan adanya program pendampingan pengobatan dan perawatan kusta oleh kader kesehatan ataupun keluarga.

Model program pendampingan perawatan yang dapat dilakukan pada klien kusta di masyarakat adalah melalui pendampingan yang partisipatif aktif dan terintegrasi. Keluarga dan masyarakat sebagai pendamping dapat berpartisipasi aktif dalam penyediaan dana dan tenaga dalam perawatan klien kusta dan melakukan pelayanan yang terintegrasi dalam masyarakat tersebut melalui pembinaan aktif kehidupan populasi *at risk* kusta di masyarakat.

Model ini dapat dilakukan melalui sistem penemuan, perawatan, supervisi, dan rujukan. Keluarga dan masyarakat menemukan klien kusta dan melaporkan ke puskesmas yang kemudian akan didiagnosis secara pasti keadaan klien kusta tersebut. Diagnosis yang telah ditegakkan dan dilakukan manajemen pengobatan, maka program pendampingan dilakukan melalui perawatan klien kusta di keluarga dan masyarakat melalui peranan mitra aktif setempat (kader kesehatan) ataupun keluarga. Keluarga dan kader dibekali cara perawatan klien kusta untuk mencegah kecacatan melalui tindakan perawatan pada tangan, kaki, dan mata klien kusta. Perawatan dapat dilakukan juga melalui monitor secara aktif ketaatan klien minum obat MDT sehingga tidak akan terjadi *default* pada klien kusta.

Kegiatan supervisi dapat dilakukan oleh petugas puskesmas ataupun mitra aktif setempat ke keluarga dan klien kusta. pada waktu supervisi dilakukan monitoring dan bimbingan terhadap kemajuan perawatan klien kusta melalui kegiatan konseling. Kegiatan rujukan dapat dilakukan oleh keluarga ataupun kader kesehatan apabila ditemukan kondisi munculnya reaksi dan efek samping pengobatan serta kondisi peningkatan kecacatan yang dialami oleh klien kusta.

Perawatan kusta yang dilakukan untuk mengurangi kondisi klien kusta yang akan memburuk ataupun mengurangi masalah diskriminasi sosial

yang terjadi di masyarakat. Hal ini terjadi karena kasus kusta masih banyak ditemukan dan angka penularannya masih tinggi di masyarakat. Hal ini dapat diatasi dengan menetapkan sistem *surveillance* yang baik terkait dengan penyakit kusta untuk mencapai program eliminasi kusta 1 per 10.000 penduduk. Sistem ini perlu ditunjang dengan sistem rujukan dan pelaporan yang baik serta sistem pelaporan dan penyaluran pengobatan MDT yang baik sesuai dengan situasi dan kondisi masyarakat di wilayah kerja puskesmas.

Permasalahan kusta di komunitas memerlukan penanganan yang menyeluruh dan paripurna. Rancangan kebijakan yang akan disusun pada populasi kusta adalah rancangan penemuan kasus secara dini. Penemuan kasus secara dini pada populasi kusta akan dapat membantu mencegah kecacatan yang terjadi karena selama ini kebanyakan penderita kusta sudah ditemukan dalam keadaan cacat 2 karena *case detection* yang terlambat.

Program *case detection* pada populasi kusta untuk menegakkan diagnosis kusta dan juga untuk mengontrol jumlah populasi kusta. Berdasarkan hasil kongres di Geneva tahun 2006, ada dua strategi utama untuk menghapuskan kusta yaitu adalah meningkatkan akses diagnosis kusta melalui pengintegrasian program pengendalian kusta ke dalam pelayanan kesehatan masyarakat dan menyediakan obat anti kusta yang efektif secara gratis. Pendeteksian kasus yang lebih awal akan dapat mengurangi resiko kelainan bentuk dan cacat pada penderita, dan memastikan bahwa penderita kusta dapat hidup normal dan bermartabat di masyarakat.

Pada program *case detection*, petugas kesehatan perlu dibekali ketrampilan yang memadai dalam mendeteksi kusta secara umum melalui pengenalan *cardinal sign* untuk diagnosis kusta PB maupun MB. Dasar diagnosis kusta didasarkan pada tiga hal, yaitu jumlah kelainan bercak di

kulit yang mati rasa, jumlah saraf yang terkena dan mengalami kelainan fungsi, dan hasil pemeriksaan BTA (bakteri tahan asam) pada klien kusta. petugas kesehatan juga perlu dibekali ketrampilan dalam penilaian tingkat kecacatan klien kusta berdasarkan penilaian kelainan pada tangan, kaki, dan mata yang dialami klien kusta.



BAB 6

SIMPULAN DAN SARAN

Pada bab ini akan diuraikan tentang simpulan yang mencerminkan refleksi dari temuan penelitian dan saran yang merupakan tindak lanjut dari penelitian ini.

6.1 Simpulan

Berdasarkan hasil penelitian dan uraian pembahasan pada bab sebelumnya, maka dapat disimpulkan bahwa arti dan makna pengalaman klien dewasa menjalani perawatan kusta di wilayah kerja Puskesmas Jenggawah Kabupaten Jember adalah sebagai berikut:

- 6.1.1 Respon klien pertama kali terdiagnosis kusta adalah mengalami respon negatif dan respon positif. Tahapan respon yang teridentifikasi dalam penelitian ini mengikuti tahapan kehilangan dan berduka. Klien akan menunjukkan respon negatif terhadap keadaan tersebut dengan menunjukkan sikap menyangkal, tawar menawar, dan depresi. Klien akan berespon secara positif dengan menerima diagnosis kusta. Respon marah tidak teridentifikasi dalam penelitian ini karena klien sudah melakukan koping terhadap masalah kusta yang sudah kronis dan mendapatkan dukungan dari keluarga.
- 6.1.2 Klien mempersepsikan diri dan penyakit kusta sesuai dengan gambaran diri dan gambaran penyakit. Persepsi gambaran diri klien dan gambaran penyakit tersebut berhubungan dengan pemahaman klien terhadap dirinya dan penyakit yang diderita. Tergambar klien kurang memahami diri secara baik, dikarenakan kurang informasi mengenai penyakit dan perawatan kusta yang dijalannya.

- 6.1.3 Klien kusta mempersepsikan manajemen pengobatan kusta yang dijalannya berhubungan dengan kepatuhan klien minum MDT. Klien kusta yang tidak patuh dalam pengobatan kusta dikarenakan kurang percaya terhadap pengobatan dan adanya keluhan atau ketidaknyamanan yang dialami berkaitan dengan efek samping dan reaksi akibat pengobatan kusta.
- 6.1.4 Pola hidup sehari-hari klien sebelum terdiagnosis kusta berkaitan dengan kemampuan klien memenuhi kebutuhan dasar dan kemampuan klien melakukan perawatan diri. Klien kusta pada umumnya kurang mampu memenuhi kebutuhan dasar dan melakukan perawatan dirinya sehingga mengakibatkan penularan penyakit kusta di komunitas. Hal ini dikarenakan belum optimalnya pelayanan kesehatan/keperawatan di masyarakat.
- 6.1.5 Upaya yang dilakukan oleh klien/partisipan untuk mengatasi masalah kusta adalah mencari jenis pelayanan ataupun pertolongan melalui pelayanan modern atau kesehatan, pelayanan tradisional, dan pelayanan mistis atau kebudayaan; dengan mendatangi orang pintar, dukun atau kyai karena memiliki keyakinan sakitnya diakibatkan karena karma, dosa, ataupun hukuman dan cobaan.
- 6.1.6 Perawatan yang dilakukan oleh keluarga yakni kurang optimal melaksanakan lima tugas kesehatan keluarga yaitu mengenal masalah, mengambil keputusan, merawat, memelihara lingkungan, dan memanfaatkan pelayanan kesehatan dan cara perawatan kusta di rumah.
- 6.1.7 Harapan klien terhadap dirinya menginginkan adanya perkumpulan ataupun kegiatan bagi klien kusta, harapan klien terhadap keluarga menginginkan adanya suatu dukungan dari keluarga selama menjalani pengobatan kusta, sedangkan harapan klien terhadap masyarakat

menginginkan adanya penerimaan masyarakat dalam keterlibatan klien dalam aktivitas sosial di masyarakat. Harapan klien terhadap puskesmas menginginkan adanya promosi kesehatan dan perbaikan pelayanan yang diberikan puskesmas, utamanya diluar puskesmas .

6.2 Saran

Saran yang dapat disampaikan kepada pihak-pihak yang terkait dengan perawatan kusta di masyarakat yaitu:

6.2.1 Pengambil Kebijakan

6.2.1.1 Perlunya media promosi kesehatan terkait dengan kusta yang dapat memberikan informasi lengkap dan dapat dipahami oleh masyarakat khususnya *population at risk* kusta, misalnya informasi tentang penyakit kusta dan penanganannya yang disertai dengan gambar akibat penanganan yang salah ataupun terlambat.

6.2.1.2 Perlu adanya sistem pemberian pengobatan MDT dan pendistribusiannya serta sistem monitoring dan evaluasi yang baik. Hal ini dikarenakan masih ditemukannya kasus baru dan kasus cacat di masyarakat. Sistem pemberian pengobatan dapat dilakukan melalui keterlibatan yang aktif klien dan keluarga dalam perawatan kusta. Sistem pendistribusian dan monitoring kusta dapat dibentuk melalui adanya pendamping minum obat kusta. Sistem dapat dibentuk mulai dari puskesmas, kader kesehatan, pendamping minum obat, keluarga, dan klien kusta.

6.2.1.3 Perlunya program pemberdayaan klien kusta supaya sehat dan mandiri. Program pemberdayaan yang dirancang disesuaikan dengan kebutuhan dan kemampuan yang dimiliki oleh klien kusta. Pemberdayaan yang dilakukan misalnya adanya pelatihan ketrampilan khusus seperti pembuatan kerajinan tangan (*handycraft*) yang disamping bertujuan untuk meningkatkan produktivitas dan kemandirian klien kusta juga akan

meningkatkan stimulasi fungsi saraf tepi (motorik, sensorik, dan otonom) dengan memperhatikan *patient safety*.

6.2.2 Pelayanan Keperawatan Komunitas

6.2.2.1 Bagi organisasi profesi perlu adanya peningkatan kompetensi perawat puskesmas yang bekerja diluar gedung dalam penyusunan program pencegahan dan penanggulangan kusta melalui pendidikan dan pelatihan tentang teknik penyusunan program keperawatan komunitas. Program yang disusun sebaiknya disesuaikan dengan potensi dan keadaan wilayah masing-masing yang menyangkut aspek fisik, psikologis, sosial, ekonomi, kultural, dan spiritual. Aspek fisik berkaitan dengan perawatan tangan, kaki, dan mata; aspek psikologis berkaitan dengan pemberian dukungan selama pengobatan kusta; aspek sosial adanya suatu tanggapan dini kusta masyarakat sehingga klien kusta dapat diterima di masyarakat; aspek ekonomi melalui suatu pemberdayaan klien kusta; dan aspek spiritual melalui peningkatan spiritualitas dengan forum keagamaan di masyarakat terkait pandangan penyakit kusta berdasarkan agama. Hal tersebut dapat diaplikasikan perawat komunitas melalui kunjungan rumah. Program kunjungan rumah yang direncanakan tersebut berdasarkan pemanfaatan alokasi Bantuan Operasional Kesehatan (BOK) di puskesmas.

6.2.2.2 Bagi organisasi profesi perlu adanya peningkatan kompetensi perawat puskesmas dalam penerapan *transcultural nursing* untuk menyusun suatu *framework* dan program menangani masalah stigma, labeling, dan diskriminasi sosial klien kusta. Framework dan program yang disusun sebaiknya peka dan sensitif budaya dengan menekankan intervensi keperawatan pada *cultural preservation (maintenance)*, *cultural care accomodation (negociation)*, dan *cultural care repatterning (restructuring)*. Pelaksanaan tindakan keperawatan dilakukan dengan memperhatikan dan diselaraskan dengan budaya masyarakat setempat.

6.2.2.3 Bagi puskesmas perlu adanya peningkatan layanan program pencegahan dan penanggulangan kusta melalui strategi:

- 1) Layanan individu dengan mengidentifikasi faktor-faktor risiko yang dapat mengakibatkan masalah kusta dengan memberikan konseling yang sesuai dan tepat sasaran.
- 2) Layanan kelompok atau *population at risk* kusta dengan memberikan pendidikan kesehatan khususnya kelompok yang berisiko terhadap penyakit kusta dan penanganannya.
- 3) Layanan keluarga dengan melibatkan keluarga dalam perawatan klien kusta di keluarga dengan melaksanakan lima tugas kesehatan keluarga.
- 4) Layanan masyarakat dengan bekerja sama dengan seluruh komponen yang ada di masyarakat seperti lembaga pemerintahan, lembaga swadaya pemerhati dan penggerak masalah kusta dan profesi kesehatan lainnya untuk membuat program penanggulangan kusta seperti pemberdayaan klien kusta.

6.2.3 Penelitian Keperawatan Komunitas

Penelitian ini teridentifikasi tiga belas tema. Tema-tema yang teridentifikasi tersebut dapat ditindaklanjuti melalui riset lebih lanjut untuk mengidentifikasi tema-tema tersebut baik secara kualitatif maupun kuantitatif.

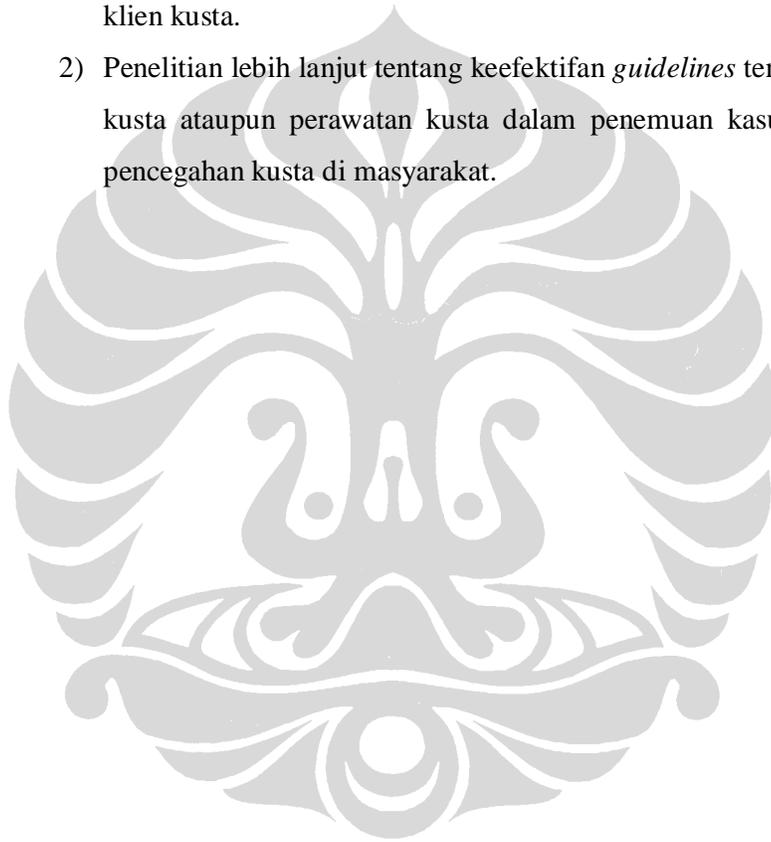
6.2.3.1 Penelitian Kualitatif

- 1) Studi fenomenologi tentang penerimaan klien yang pernah menderita kusta selama menjalani proses rehabilitasi di masyarakat.
- 2) Studi fenomenologi pengalaman klien kusta dalam mengikuti kegiatan pemberdayaan seperti KPD di masyarakat.
- 3) Studi etnografi pengalaman perawat dalam menerapkan *transcultural nursing* pada klien kusta pada budaya Madura ataupun Jawa.
- 4) Studi etnografi perilaku klien kusta dalam mencari pelayanan kesehatan pada budaya madura ataupun Jawa.

- 5) Untuk membandingkan dengan hasil penelitian ini perlu juga diteliti lebih lanjut dengan metode dan partisipan yang berbeda, misalnya partisipan dengan kusta jenis PB.

6.2.3.2 Penelitian Kuantitatif

- 1) Penelitian lebih lanjut tentang efektifitas perawatan kulit, kaki, tangan, dan mata dalam mencegah tingkat kecacatan dan gangguan fungsi pada klien kusta.
- 2) Penelitian lebih lanjut tentang keefektifan *guidelines* tentang tanggap dini kusta ataupun perawatan kusta dalam penemuan kasus dini kusta dan pencegahan kusta di masyarakat.



DAFTAR PUSTAKA

- Al-Qubati, Y., (1996). Leprosy in Yemen. *World Health*; May/Jun 1996; 49, 3; ProQuest Health and Medical Complete pg. 18. Diakses dari [http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source](http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing_and_Allied_Health_Source). Tanggal 16 Desember 2009.
- Abraham, C. & Shanley, E., (1997). *Psikologi Sosial untuk Perawat*. EGC. Jakarta.
- Amiruddin, M.D., (2000). *Penelitian Serologis pada Penderita Kusta dan Kontak Serumah Penderita Kusta di Ujung Pandang*. Diakses dari <http://digilib.litbang.depkes.go.id/go.php?id=jkpkbppk-gdl-res-2000-muhammad-1935-serumah&q=kusta>. Tanggal 30 Mei 2010.
- Anderson, E.T, & Mc Farlane, J. (2004). *Community As Partner: Theory and Practice in Nursing*, 4th edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Andreas, D. (2007). Analisis Biaya Terapi Dan Rasionalitas Penggunaan Obat Pada Pasien Kusta Di Rumah Sakit Kusta Alverno Singkawang Kalimantan Barat Tahun 2001-2005. *Tesis*. Program Pascasarjana Program Studi Ilmu Farmasi Jurusan Ilmu-ilmu Matematika dan Pengetahuan Alam Minat Magister Manajemen Farmasi UGM. Diakses dari <http://puspasca.ugm.ac.id/files/Abst> tanggal 15 April 2009.
- Anonymous. (1994). Eliminating leprosy: Hanoi Declaration calls for stronger commitment. *World Health*; Sep 1994; 47, 5; ProQuest Health and Medical Complete pg. 31. Diakses dari [http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source](http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing_and_Allied_Health_Source). Tanggal 16 Desember 2009.
- _____. (2009). *Stigma and Discrimination in Leprosy*. Diakses dari <http://nlep.nic.in/pdf/Annex%20VII%20Stigma%20in%20Leprosy.pdf> Tanggal 14 Januari 2010.
- Aoki, Y. (2002). Leprosy Prevention Law And Healthcare Professionals In Japan. *International History of Nursing Journal*; Summer 2002; 7, 2; Diakses dari [http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source](http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing_and_Allied_Health_Source) pg. 68. Tanggal 15 April 2009.
- Arjuansyah. (2001). *Evaluasi Pelaksanaan Proyek Leprosy Elimination Campaign (LEC) pada Program Pemberantasan Penyakit Kusta di Kabupaten Banjar Propinsi Kalimantan Selatan*. Diakses dari <http://digilib.litbang.depkes.go.id/go.php?id=jkpkbppk-gdl-res-2001-arjuansyah-1925-lec&q=kusta>. Tanggal 30 Mei 2010.

- Azwar, A. (2000). *Pengantar Epidemiologi*. Jakarta: EGC.
- Baan, H.F. (2001). *Tesis*. Evaluasi Implementasi Manajemen Terpadu Balita Sakit (MTBS) di Kabupaten Donggala. Program Pascasarjana UGM.
- Badri, M., (2004). Perubahan Pemeliharaan Kebersihan Diri Santri Melalui Pemberdayaan Ustadz Di Pondok Pesantren Wali Songo Ngabar Ponorogo Tahun 2003. Diakses dari <http://www.top.unairthesis/il mukesehatan masyarakat/jiptunair-gdl-s2-2004-badrimoham-1277.go.php.htm>. Tanggal 3 Mei 2009.
- Barnes, J., Kroll, L., Lee, J., Burke, O., Jones, A., & Stein, A. (2002). Factors Predicting Communication about the Diagnosis of Maternal Breast Cancer to Children, *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 209 – 214.
- Bland, J., (1996). Facts About Leprosy. *World Health*; May/June 1996; 49, 3; ProQuest Health and Medical Complete pg. 6. Diakses dari <http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source pg. 68>. Tanggal 16 Desember 2009.
- Blashill, A.J., Wal, JSV., (2010). *The Role of Body Image Dissatisfaction and Depression on HAART Adherence in HIV Positive Men: Test of Medication Model*. Diakses dari <http://proquest.umi.com/pqdweb?index=0&did=1978930811&SrchMode=1&sid=3&Fmt=2&VInst=PROD&VType=PQD&RQT=309&VName=PQD&TS=1275566325&clientId=45625>. Tanggal 30 Mei 2010.
- Bottorff, J,L.& Ratner, P,A & Johnson, J,L & Lovato, C, Y & Joab, S,A. (1995). *Uncertainties and Challenges, Communicating Risk in The Context of Familial Cancer*. Canada: The University of British Columbia
- Boggild, A.K., Jason D.C., Jay S.K., Kevin C.K., (2004a). Leprosy In Toronto: An Analysis Of 184 Imported Cases. *Canadian Medical Association Journal*; Jan 6, 2004; 170, .; Diakses dari <http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source pg. 55>. Tanggal 15 April 2009.
- Boggild, A.K., Jay S K., Kevin C K., (2004b). Leprosy: A Primer For Canadian Physicians. *Canadian Medical Association Journal*; Jan 6, 2004; 170, 1; ProQuest Nursing & Allied Health Source pg. 71. Diakses dari <http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source>. Tanggal 16 Desember 2009.
- Bosch, X., (2003). Fontilles faces the future of leprosy. *The Lancet*. Infectious Diseases Vol 3 April 2003. Diakses dari <http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source>. Tanggal 16 Desember 2009.

- Britton, W.J., Diana N J Lockwood. (2004). Leprosy. *The Lancet*; Apr 10, 2004; 363, 9416; Diakses dari ProQuest Nursing & Allied Health Source pg. 1209. Diakses dari <http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source>. Tanggal 16 Desember 2009.
- Burns, J. (2007). Case Report: An Unusual Rash In An Elderly Man. *JAAPA Vol. 20, No. 3 March 2007*. Diakses Dari <http://www.Proquest.Com/Pqdauto/Nursing And Allied Health Source>. Tanggal 16 Desember 2009.
- Caines, K., (2004). Global Health Partnerships And Neglected Diseases. This paper forms part of the 2004 DFID Study: *Global Health Partnerships: Assessing the Impact*. Diakses dari http://www2.ohchr.org/english/issues/development/docs/WHO_4.pdf tanggal 30 Desember 2009.
- Calcraft., J. H. (2004). *The Effects Of The Stigma Of Leprosy On The Income Generation Of Leprosy Affected People In The Terai Area Of South East Nepal*. Diakses dari <http://www.dinf.ne.jp/doc/english/asia/resource/apdrj/v172006/lepstigma-nepal.html> Tanggal 30 Desember 2009.
- Clemen-Stone, S., McGuire, S.L., & Eigsti, D.G. (2002). *Comprehensive Community Health Nursing: Family, Aggregate, & Community Practice*, 6th edition. St. Louis: Mosby, Inc.
- Cohn, JP,. (1989). Leprosy: Out of the Dark Ages. *FDA Consumer*; Sep 1989; 23, 7; ProQuest Nursing & Allied Health Source pg. 24. Diakses dari <http://www.Proquest.Com/Pqdauto/Nursing And Allied Health Source>. Tanggal 16 Desember 2009.
- Colegrave, S., Holcombe, C., & Salmon, P. (2001). *Psychological Characteristics of Women Presenting with Breast Pain*, *Journal of Psychosomatic Research*, 50, 303 – 307.
- Creswell,J,W. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design*. California : Sage Publication.Inc.
- _____, (1994). *Research Design. Qualitative & Quantitative Approaches*. California : Sage Publication.Inc.
- Dalton, J.H., Elias, M.J, Wandersman, A. (2001). *Community Psychology : Linking Individuals and Communities*. Belmont, USA : Wadsworth/Thomson Learning.
- Data Pukesmas Jenggawah. (2008). Laporan Bagian P2PLK. Puskesmas Jenggawah Kabupaten Jember. (tidak dipublikasikan).

- de Groot, Janet M., (2002). The Complexity of the Role of Social Support in Relation to the Psychological Distress Associated with Cancer, *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 277 – 278.
- DeLaune, S.C. & Patricia K. L. (2002). *Fundamental of Nursing: Standards and Practice (2rd ed)*. USA: Delmar/Thomson Learning.
- Depkes RI. (2007). *Pedoman Etik Penelitian Kesehatan*. Diakses dari <http://www.litbang.depkes.go.id/ethics/knepk/> tanggal 24 Pebruari 2010.
- _____. (2006). *Buku Pedoman Nasional Pemberantasan Penyakit Kusta. Cetakan XVIII*. Departemen Kesehatan RI, Direktorat Jenderal Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan: Jakarta.
- Dharamshaktu, NS. (1996). Control Efforts In India. *World Health; May/Jun 1996; 49, 3*; ProQuest Health and Medical Complete pg. 20. Diakses dari http://www.proquest.com/pqdauto/Nursing_And_Allied_Health_Source. Tanggal 16 Desember 2009.
- Dinkes Prop. Jatim. (2006). *Profil Dinas Kesehatan Propinsi Jawa Timur 2006*. Diakses dari <http://www.dinkespropjatim.org>. Tanggal 5 April 2009.
- Dinkes Sumenep. (2006). *Pada Tahun 2008 Jawa Timur Bebas Kusta*. Diakses dari <http://www.sumenep.go.id/main.php.htm/> tanggal 15 April 2009.
- Dinkes Jember. (2009). *Kemiskinan Picu Meluasnya Penyakit Kusta Di Jember*. Diakses dari http://beritadaerah.com/artikel.php?pg=artikel_jawa&id=17449&sub=column&page tanggal 16 Desember 2009.
- Djaiman, S.P.H., (1999). *Profil Penderita Kusta di Kecamatan Sarang, Kabupaten Rembang, 1996*. Diakses dari <http://digilib.litbang.depkes.go.id/go.php?id=jpkkbppk-gdl-grey-1999-sri-37-leprosy&q=kusta>. Tanggal 30 Mei 2010.
- Djunaedi, H. (1994). *Histopatologi Saraf Kutaneus Radialis Cabang Telunjuk Penderita Kusta Lepromatosa (BL dan LL)*. Diakses dari <http://digilib.litbang.depkes.go.id/go.php?id=jpkkbppk-gdl-res-1994-hidayat2c-1928-saraf&q=kusta>. Tanggal 30 Mei 2010.
- Ebenso, B., Aminat F., Mainas A., Mike I., Gbemiga A., Shehu S. (2007). Impact Of Socio-Economic Rehabilitation On Leprosy Stigma In Northern Nigeria: Findings Of A Retrospective Study. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal Vol 18 NO.2 Tahun 2007*. Diakses dari http://www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/apdrj207/leprosy_nigeria.pdf tanggal 30 Desember 2009.

- Echols, J.M., Shadily, H., (1992). *Kamus Inggris Indonesia*. Jakarta : PT Gramedia
- Editorial The Lancet. (1996). *The Leprae*. Diakses dari <http://www.who.int/lep/resources/Expert13.pdf> tanggal 30 Desember 2009.
- Ember, C.R., Ember, M., (2004). *Encyclopedia of Medical Anthropology: Health and Illness in The World's Cultures*. Kluwer Academic/Plenum Publisher: New York.
- Erizal, I.A.P., (2000). *Evaluasi Operasi Opponents Replacement pada Penderita Claw Thums Akibat Penyakit Kusta di Rumah Sakit Daya Makasar*. Diakses dari <http://digilib.litbang.depkes.go.id/go.php?id=jpkbppk-gdl-res-2000-idrus-1924-operasi&q=kusta>. Tanggal 30 Mei 2010.
- Fajar, N.A., (2001). *Analisis Faktor Sosial Budaya dalam Keluarga yang Mempengaruhi Pengobatan Dini dan Keteraturan Berobat pada Penderita Kusta (Studi pada Keluarga Penderita Kusta di Kabupaten Gresik)*. Diakses dari <http://digilib.litbang.depkes.go.id/go.php?id=jpkbppk-gdl-res-2002-fajar2c-1309-kusta&q=kusta>. Tanggal 30 Mei 2010.
- Friedman, M.M., (2002). *Family Nursing: Theory and Assessment (5th ed)*. Connecticut: Appleton-Century-Crofts.
- Foster & Anderson. (1999). *Antropologi Kesehatan*. UI Press: Jakarta.
- Gokhale, S D. (1996). Superstition and Prejudice. *World Health; May/Jun 1996; 49, 3*; ProQuest Health and Medical Complete pg. 10. Diakses dari <http://www.proquest.com/pqdauto/Nursing And Allied Health Source>. Tanggal 16 Desember 2009.
- Gordis, L., (2004). *Epidemiology 3rd ed*. Elsevier Saunders: Philadelphia.
- Goleman, Daniel. (1997). *Emotional Intelligence (Kecerdasan Emosional; Mengapa EI Lebih Penting daripada IQ)*, Jakarta: PT. Gramedia Pustaka Utama.
- Guimaraes, H., Alba, B., Sidineia, B., Selma, S, Saloti, S., Roseli, O., (2009). Helping a Man with Leprosy: A Case Study. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications; Jul-Sep 2009; 20, 3*; ProQuest Health and Medical Complete pg. 141. Diakses dari <http://www.proquest.com/pqdauto/Nursing And Allied Health Source>. Tanggal 16 Desember 2009.

- Gunadi, A., (2000). *Kajian tentang Faktor-faktor Risiko Terjadinya Kecacatan pada Lepra di RS. Tugu Semarang*. Diakses dari <http://digilib.litbang.depkes.go.id/go.php?id=jpkbppk-gdl-res-2000-gunadi2c-1931-lepra&q=kusta>. Tanggal 30 Mei 2010.
- Harjo (2002). *Faktor-Faktor yang Berhubungan Dengan Ketidakteraturan Berobat Penderita Kusta di Kabupaten Majalengka Tahun 1998- 2000*. Diakses dari <http://www.digilib.ui.ac.id/opac/themes/libri2/detail.jsp?id=92369&lokasi=lokal>. Tanggal 29 Mei 2010.
- Helvie, Carl O., (1997). *Advanced Practice Nursing in The Community*, New Delhi: SAGE Publication.
- Hiswani, (2001). *Kusta di Indonesia*. <http://www.usu.ac.id/digital/library>. Diakses pada 20 Pebruari 2009.
- Hitchcock, J., Schubert, P., Thomas, S. (1999). *Community Health Nursing: Caring in Action*. New York: Delmar Publishers.
- Hotez, P.J. (2008). Stigma: The Stealth Weapon of the NTD. *PLoS Negl Trop Dis* 2(4): e230. Diakses dari http://www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Infolep_Documents/Leprosy_Articles/Articles_2008/HOTEZ2008.pdf tanggal 30 Desember 2009.
- Hutabarat, B. (2008). Pengaruh Faktor Internal dan Eksternal Terhadap Kepatuhan Minum Obat penderita Kusta di Kabupaten Asahan Tahun 2007. *Tesis*. Sekolah Pasca Sarjana Universitas Sumatera Utara. Diakses dari <http://repository.usu.ac.id/bitstream/123456789/6740/1/057023003.pdf>. Tanggal 14 Mei 2010.
- Iskandar, F., et all. (1998). *Hubungan antara Pemeriksaan Bakteriologis dan Pemeriksaan Serologis pada Penderita Kusta*. Diakses dari <http://digilib.litbang.depkes.go.id/go.php?id=jpkbppk-gdl-res-1998-iskandar2c-1929-serologis&q=kusta>. Tanggal 30 Mei 2010.
- Jacob, JT., Carlos FP. (2008). The Stigmatization of Leprosy in India and Its Impact on Future Approaches to Elimination and Control. *PLoS Negl Trop Dis* 2(1): e113. Dis2 (1) dari http://www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Infolep_Documents/Leprosy_Articles/Articles_2008/JACOB2008.pdf tanggal 30 Desember 2009.

- Junaid, K. (2002). *Kecacatan Kusta dan Determinannya di Wilayah Puskesmas Bantimurung Kabupaten Maros*. Diakses dari <http://digilib.litbang.depkes.go.id/go.php?id=jkpkbppk-gdl-res-2002-kaya2c-1932-kecacatan&q=kusta>. Tanggal 30 Mei 2010.
- Kelly, JS., Langdan, D., Serpell, L., (2009). *The Phenomenology of Body Image in Men Living with HIV*. Diakses dari <http://proquest.umi.com/pqdweb?index=3&did=1912157411&SrchMode=1&sid=8&Fmt=2&VInst=PROD&VType=PQD&RQT=309&VName=PQD&TS=1275568699&clientId=45625>. Tanggal 30 Mei 2010.
- Kharicha K, Iliffe S, Harari D, Swift C, Gillmann G, Stuck AE. (2007). Health Risk Appraisal In Older People 1: Are Older People Living Alone An 'At-Risk' Group?. *British Journal of General Practice*. 57, 537, 271-276.
- Kongres Leprosy Geneva Who. (2002). *Report of the Scientific Working Group meeting on Leprosy*. Diakses dari <http://www.who.int/lep/resources/SWG.pdf> tanggal 30 Desember 2009.
- Kozier, B., Erb, Glenora., Berman, A., & Synder, S.J. (2004). *Fundamentals of nursing: Concept, process and practice*. New Jersey: Pearson education, Inc.
- Kosasih, A., (1997). *Faktor-faktor yang berhubungan dengan pengetahuan & sikap kepala keluarga dan tokoh masyarakat tentang kusta di Kabupaten Kuningan, Propinsi Jawa Barat, tahun 1996*. Diakses dari <http://www.digilib.ui.ac.id/opac/themes/libri2/detail.jsp?id=79721&lokasi=lokal>. Tanggal 29 Mei 2010.
- Kuntjoro, Z.S. (2002). *Dukungan Sosial Pada lansia*. Diakses dari http://www.epsikologi.com/epsi/artikel/tabel_komentar.asp?art_id=183. Tanggal 21 Pebruari 2010.
- Kumar, S., (1999). India Falls Short Of World Health Organization Leprosy Targets. *The Lancet; Feb 20, 1999; 353, 9153*; ProQuest Health and Medical Complete pg. 652. Diakses dari <http://www.proquest.com/pqdauto/Nursing And Allied Health Source>. Tanggal 16 Desember 2009.
- _____. (2001). India Hopes for Elimination of Leprosy by 2005. *The Lancet; Apr 7, 2001; 357, 9262*; ProQuest Nursing & Allied Health Source pg. 1106. Diakses dari <http://www.proquest.com/pqdauto/Nursing And Allied Health Source>. Tanggal 16 Desember 2009.
- Lechat, MF., (1996). History Of A Disease. *World Health; May/Jun 1996; 49, 3*; ProQuest Health and Medical Complete pg. 8. Diakses dari

- <http://www.proquest.com/pqdauto/Nursing And Allied Health Source>. Tanggal 16 Desember 2009.
- Leith, L.E., (1999). A Methodologic and Evaluate Proposal For Qualitative Research. *Disertation*. School of Nursing, Indiana University. Diakses dari <http://www.proquest.com/pqdauto/Nursing And Allied Health Source>. Tanggal 23 Desember 2009.
- Lockwood, D.N.J., (2002). Leprosy Elimination: A Virtual Phenomenon or A Reality? *British Medical Journal*; Jun 22, 2002; 324, 7352; ProQuest Health and Medical Complete pg. 1516. Diakses dari <http://www.proquest.com/pqdauto/Nursing And Allied Health Source>. Tanggal 16 Desember 2009.
- Marimbi, H., (2009). *Sosiologi dan Antropologi Kesehatan*. Nuha Offset: Yogyakarta.
- Ma'rufi, I., Keman, S., Notobroto, H.B., (2005). Faktor Sanitasi Lingkungan Yang Berperan Terhadap Prevalensi Penyakit Scabies. *Jurnal Kesehatan Lingkungan Vol. 2, No. 1, Juli 2005: 11-18*.
- Matasik, M. (2002). *Risiko Kontak Penderita Kusta, RFT dan RFC terhadap Kejadian Kusta di Wilayah Kerja Puskesmas Bantimurung Kabupaten Maros*. Diakses dari <http://digilib.litbang.depkes.go.id/go.php?id=jpkbpbppk-gdl-res-2002-mariana2c-1940-rft&q=kusta>. Tanggal 30 Mei 2010.
- McGregor, A., (1997). WHO Takes Aggressive Stance With Leprosy. *The Lancet*; Aug 2, 1997; 350, 9074; ProQuest Health and Medical Complete pg. 347. diakses dari <http://www.proquest.com/pqdauto/Nursing And Allied Health Source>. Tanggal 16 Desember 2009.
- Meleong, L.J., (2000). *Metodologi Penelitian Kualitatif*. Bandung: Rosda.
- Muchtar, SV., Bang, PD., Fujimura, T., Satoh, N., Yanagida, Y., Ilyas, FS., Djunaedi, AS., Arif, M., Abdullah, R., Dali, M. (2007). Latar Belakang Kejadian Penyakit Kusta. *Jurnal Ilmu Penyakit Kulit dan Kelamin. Vol. 18 No. 3. Desember 2007. p 204-212*. Diakses dari <http://www.unikaatmajaya.ac.id/digital/library>. tanggal 5 April 2009.
- Mundur, G., (1998). India Approves Leprosy Vaccine. *British Medical Journal*; Feb 7, 1998; 316, 7129; ProQuest Nursing & Allied Health Source pg. 414. Diakses dari <http://www.proquest.com/pqdauto/Nursing And Allied Health Source>. Tanggal 16 Desember 2009.
- Mukono, H.J., (2006). *Prinsip Dasar Kesehatan Lingkungan Edisi 2*, Surabaya: Airlangga University Press.

- Muzaham, F. (1995). *Memperkenalkan Sosiologi Kesehatan*. Jakarta: UI Press.
- Nilam, N.Q., 2006. Hubungan Antara Tingkat Pengetahuan Dengan Angka Kejadian Skabies Pada Santriwati Pondok Pesantren Darus Sholah Jember, *Skripsi*, Program Studi Pendidikan Dokter Universitas Jember.
- NANDA. (2002). *North American Nursing Diagnoses Clasification 2001-2002*.
- Nations, M.K., Geison V.L., Ana M.F. (2009). Stigma, deforming metaphors and patients' moral experience of multibacillary leprosy in Sobral, Ceará State, Brazil. *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 25(6):1215-1224, Jun, 2009*. diakses dari <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v25n6/04.pdf> tanggal 30 Desember 2009.
- Nicholls, PG., Wiens C, and Smith WCS. (2002). Delay in Presentation in the Context of Local Knowledge and Attitude Towards Leprosy: The Results of Qualitative Fieldwork in Paraguay. *International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases: Vol. 71, No. 3, pp. 198–209*. Diakses dari <http://www.leprosy-ila.org/leprosyjournal/html/71-3/71-3-03.php> tanggal 30 Desember 2009.
- Noordeen, SK. (1996). Eliminating Leprosy: A Winnable War. *World Health; May/Jun 1996; 49, 3; ProQuest Health and Medical Complete* pg. 4. Diakses dari <http://www.Proquest.Com/Pqdauto/Nursing And Allied Health Source>. Tanggal 16 Desember 2009.
- Nurjanti, L., Indropo, A. (2002). Berbagai Kemungkinan Sumber Penularan Mycobacterium Leprae. *Jurnal Berkala Ilmu Penyakit Kulit & Kelamin Vol. 14 No. 3, Desember 2002, p 288-292*.
- Oesmasn, B., (1993). *Faktor-faktor yang berhubungan dengan keteraturan berobat penderita kusta di Kabupaten Tangerang 1989 – 1991*. diakses dari <http://www.digilib.ui.ac.id/opac/themes/libri2/detail.jsp?id=82181&lokasi=lokal>. Tanggal 29 Mei 2010.
- Omeri, A., Mcfarland, M., (2008). *Advances in Competary Transcultural Nursing Second Edition*. Content Management: Sydney.
- Opher, VD. (2004). Addressing The Nursing Shortage In Southwestern Pennsylvania Through Steward Leadership: A Phenomenological Study. *A Dissertation*. Presented in Partial Fulfillment of the Requirements for the Degree Doctor of Management in Organizational Leadership University of Phoenix. Diakses dari <http://www.Proquest.Com/Pqdauto/Nursing And Allied Health Source>. Tanggal 28 Desember 2009.

- Pagolori. (2003). *Analisis Faktor Risiko Reaksi Sesudah Pengobatan MDT pada Penderita Kusta di Kabupaten Gowa Tahun 2002*. Diakses dari <http://digilib.litbang.depkes.go.id/go.php?id=jkpkbppk-gdl-res-2003-pagolori-1921-risiko&q=kusta>. Tanggal 30 Mei 2010.
- Panigoro, S. (2007). Beberapa Faktor Yang Mempengaruhi Keteraturan Berobat Penderita Kusta Di Provinsi Gorontalo. *Tesis*. Program Pascasarjana Minat Utama *Field Epidemiologi Training Program (FETP)* Program Studi Ilmu Kesehatan Masyarakat Jurusan Ilmu-Ilmu Kesehatan UGM. Diakses dari <http://puspasca.ugm.ac.id/files/Abst tanggal 15 April 2009>.
- Patton, *MQ*. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. 2nd ed. Newbury Park: Sage.
- Pender, N.J., Murdaugh, C.L., & Parsons, M.A. (2002). *Health Promotion in Nursing Practice*. Fourth Edition. New Jersey : Pearson Education, Inc.
- Pender, N.J., Carolyn, L.M., Mary, A.P. (2002). *Health Promotion in Nursing Practice*. 4th edition. Stamford: Appleton & Lange.
- Pirayavaraporn, C., (1996). Success story in Thailand. *World Health; May/Jun 1996; 49, 3*; ProQuest Health and Medical Complete pg. 17. Diakses dari <http://www.Proquest.Com/Pqdauto/Nursing And Allied Health Source>. Tanggal 16 Desember 2009.
- Pritchard, M.J. (1986). *Medicine and The Behavioral Science: An Introduction for Students of The Health and Allied Professions*. Edward Arnold, London.
- Polit & Hungler, (2001). *Principles & Methods Nursing Research*. Sixth edition. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.
- Polit, D.F., Beck, C.T., (2003). *Nursing Research: Principles and Methods (Nursing Research: Principles & Practice)*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Rachmalina. (1998). *Penelitian Pengembangan Model Penanggulangan Penyakit Kusta di Daerah Endemis dengan Pendekatan Sosial Budaya*. Diakses dari <http://digilib.litbang.depkes.go.id/go.php?id=jkpkbppk-gdl-res-1998-rachmalina-1133-kusta&q=kusta>. Tanggal 30 Mei 2010.
- Ruswan, H. (1997). *Faktor-faktor yang Berhubungan dengan Kejadian Kusta pada Kontak Serumah di Kabupaten DT II Bekasi Tahun 1997*. Diakses dari <http://digilib.litbang.depkes.go.id/go.php?id=jkpkbppk-gdl-res-1997-herry2c-1926-kontak&q=kusta>. Tanggal 30 Mei 2010.
- Sarafino, E.P. (1994). *Health Psychology, Biopsycosocial Interactions*. John Willey and Sons: New York.

- Semenza, J.C., Jonathan S., Davide M. (2008). Intervening On High-Risk Or Vulnerable Populations. *American Journal of Public Health*, Vol 98, No. 8, Agustus 2008, p 1351-1352. Diakses dari <http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source>. Tanggal 15 April 2009.
- Senior, K. (2009). Stigma, Chemoprophylaxis, And Leprosy Control. *Journal Infection* Vol 9, p.10 January 2009. Diakses dari <http://www.thelancet.com/infection> tanggal 15 April 2009.
- Smith, C., Jan, H.R. (2008). Leprosy Strategy Is About Control, Not Eradication. *The Lancet*; Mar 22-Mar 28, 2008; 371, 9617; Diakses dari <http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source pg. 969>. tanggal 15 April 2009.
- Smith, WCS., Jesudasan, K. (1993). Leprosy: Elimination of Leprosy and Prospects for Rehabilitation. *The Lancet*; Jan 9, 1993; 341, 8837; ProQuest Health and Medical Complete pg. 89. Diakses dari <http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source>. tanggal 16 Desember 2009.
- Smith, WCS. (1994). Eliminating leprosy. *The Lancet*; Jul 16, 1994; 344, 8916; ProQuest Health and Medical Complete pg. 183. Diakses dari <http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source>. tanggal 16 Desember 2009.
- Soemadipradja, R.S.A., (1998). *Faktor-faktor yang Berhubungan dengan Kinerja Petugas Pemberantasan Penyakit Kusta Puskesmas dalam Penemuan Kasus Kusta di Kabupaten Sumedang Tahun 1997/1998*. Diakses dari <http://digilib.litbang.depkes.go.id/go.php?id=jkpkbppk-gdl-res-1998-r-1927-kasus&q=kusta>. Tanggal 30 Mei 2010.
- Sommerfeld, Paul. (1996). Voluntary action and the continuing task in leprosy. *World Health*; May/Jun 1996; 49, 3; ProQuest Health and Medical Complete pg. 14. Diakses dari <http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source>. Tanggal 16 Desember 2009.
- Souza, De., Artur Custodio M. (1996). A future without Leprosy. *World Health*; May/Jun 1996; 49, 3; ProQuest Health and Medical Complete pg. 21. Diakses dari <http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source>. Tanggal 16 Desember 2009.
- Stanhope, M., & Lancaster, J. (2000). *Community health nursing: promoting health of aggregates, families, and individuals*, 4th edition. St. Louis: Mosby-Year Book, Inc.

- Streubert, H.J & Carpenter, D.R. (2003). *Qualitative Research in Nursing. Advancing The Humanistic Imperative. Third Edition*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Stuart. (2009). *Principles and Practice of Psychiatric Nursing 9ed*. St Louis: Elsevier Mosby.
- Sunanti, Z. (2000). *Evaluasi Model Penanggulangan Penyakit Kusta di Daerah Endemis dengan Pendekatan Sosial Budaya di Banyuwangi Kabupaten Bangkalan*. Diakses dari <http://digilib.litbang.depkes.go.id/go.php?id=jpkbppk-gdl-res-2000-sunanti-1082-kusta&q=kusta>. Tanggal 30 Mei 2010.
- Suryanda. (2007). Persepsi Masyarakat Terhadap Penyakit Kusta: Studi Kasus Di Kecamatan Cambai Prabumulih. *Tesis*. Program Pascasarjana Minat Utama Perilaku dan Promosi Kesehatan Program Studi Ilmu Kesehatan Masyarakat Jurusan Ilmu-Ilmu Kesehatan UGM. Diakses dari [http://puspasca.ugm.ac.id/files/Abst_\(2880-H-2007\).pdf](http://puspasca.ugm.ac.id/files/Abst_(2880-H-2007).pdf) tanggal 30 Desember 2009.
- Suhariyanto, B., (2005). Kusta di RSUD Dr. Subandi. *Jurnal Berkala Ilmu Penyakit Kulit dan Kelamin Vol. 17 No. 1 April 2005*.
- Suyanto, E. (2006). *Surveilans Kusta*. Diakses dari <http://www.fkm@unair.ac.id>. Tanggal 5 april 2009.
- Surya Online. (2007). *Masih Ada Kusta Diantara Kita*. Diakses dari http://www.surya.co.id/web.tanggal_5_April_2009.
- Sutopo, T. (1997). *Analisis Penemuan Penderita Kusta pada Pelaksanaan Leprosy Elimination Campaigns (LEG) di Kabupaten Daerah Tingkat II Subang Tahun 1996*. Diakses dari <http://digilib.litbang.depkes.go.id/go.php?id=jpkbppk-gdl-res-1997-toto2c-1922-campaigns&q=kusta>. Tanggal 30 Mei 2010.
- Swanson, J.M., Mary A.N. (1997). *Community Health Nursing: Promoting The Health of Aggregates*. 2nd Ed. Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Snyder, Mariah., Ruth Lindquist. (2002). *Complementary/Alternative Therapies in Nursing (4th ed)*. New York: Springer Publishing company.
- Try, L., (2006). Gender Experience: Marriage and Stigma Leprosy. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal. Vol. 17 No. 2 2006*. Diakses dari <http://www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/apdrj206/gender-lep.pdf> tanggal 30 Desember 2009.

- TV Padma, New Delhi. (2006). *With Scores Still Infected, India Declares Leprosy Eliminated*. Diakses dari <http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source>. tanggal 16 Desember 2009.
- Ulfa, M., Indropo A., (2008). Penyakit Kusta pada Anak di Unit Rawat Jalan Kesehatan Kulit dan Kelamin RSUD Dr. Soetomo periode Januari 2002 sampai Desember 2005.
- United Nations. (2003). *Indicators for Monitoring the Millennium Development Goals*. Diakses dari http://www.unescobkk.org/fileadmin/user_upload/epr/3004 Indicators for Monitoring the Millennium Development Goals - MDG Meta Data.pdf. Tanggal 24 Pebruari 2010.
- Utji, R., (1986). *Resistensi Kuman Lepra terhadap Pengobatan DDS pada Penderita Lepra di Cirebon*. Diakses dari <http://digilib.litbang.depkes.go.id/go.php?id=jkpkbppk-gdl-res-1985-rutji-623-leprosy&q=kusta>. Tanggal 30 Mei 2010.
- Watts, J., (2001). Japanese Leprosy Patients Receive Official Apology. *The Lancet*; Jun 2, 2001; 357, 9270; Diakses dari <http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source pg. 1774>. tanggal 5 April 2009.
- _____. (1998). Japanese Victims of Discrimination Against Lepers Sue Government. *The Lancet*; Aug 22, 1998; 352, 9128; ProQuest Health and Medical Complete pg. 631. Diakses dari <http://www.proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source>. tanggal 16 Desember 2009.
- _____. (2001). Japan's Government Compensates Leprosy Patients For Isolation Policy. *The Lancet*; May 19, 2001; 357, 9268; ProQuest Health and Medical Complete pg. 1599. Diakses dari <http://www.proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source>. tanggal 16 Desember 2009.
- Weiss, MG., Jayashree R., (2006). Stigma Interventions And Research For International Health. *The Lancet*; Feb 11-Feb 17, 2006; 367, 9509; ProQuest Nursing & Allied Health Source pg. 536. diakses dari <http://www.proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source>. tanggal 15 April 2009.
- Weekly Epidemiological Report WHO. (2008). *Global Leprosy Situation, Beginning of 2008*. No. 33, 2008, 83, 293–300. Diakses dari <http://www.who.int/wer>. Tanggal 16 Desember 2009.

- _____. (2009). Drug resistance in leprosy: reports from selected endemic countries. *No. 26, 26 June 2009*. Diakses dari <http://www.who.int/wer>. Tanggal 16 Desember 2009.
- Werdaningsih, R., (2003). *Kecacatan pada Penderita Kusta Baru di Divisi Kusta URJ Penyakit Kulit dan Kelamin RSUD Dr. Soetomo, Surabaya (Periode Tahun 1998-2000)*. Diakses dari <http://digilib.litbang.depkes.go.id/go.php?id=jkpkbppk-gdl-res-2003-werdiningsih2c-1933-kulit&q=kusta>. Tanggal 30 Mei 2010.
- White, C., (2005). Explaining a Complex Disease Process: Talking to Patients about Hansen's Disease (Leprosy) In Brazil. *Medical Anthropology Quarterly*; Sep 2005; 19, 3; ProQuest Health and Medical Complete pg. 310. Diakses dari <http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source>. tanggal 16 Desember 2009.
- _____. (2008). Iatrogenic Stigma in Outpatient Treatment for Hansen's disease (leprosy) in Brazil. *Health Education Research. Vol.23 no.1 2008 Pages 25-39*. <http://www.Proquest.com/pqdauto/Nursing and Allied Health Source>. tanggal 15 April 2009.
- WHO. (2006). *Report of The Global Forum on Elimination of Leprosy as a Public health Problems*. Diakses dari http://www.who.org.cds_ntd_2006.4_egn. Tanggal 15 April 2009.
- _____. (2000). *Guide to Eliminate Leprosy as a Public Health Problem First Edition*. Geneva: WHO.
- _____. (2005). *Regional Strategy for Sustaining Leprosy Services and Further Reducing the Burden of Leprosy - 2006-2010*. Diakses dari <http://www.who.org/> tanggal 15 April 2009.
- Wikipedia, (2009). *Kusta*. Diakses dari <http://wikipedia.com> pada tanggal 5 April 2009.
- Winkelman, M., (2009). *Culture and Health: Applying Medical Anthropology*. John Wiley and Sons: San Fransisco.
- Wokaunn, M., Ivan Juric, Zarko V. (2006). Between Stigma and Dawn of Medicine: the Last Leprosarium in Croatia. *Croat Med J*. 2006;47:759-66. Diakses dari http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2080460/pdf/CroatMedJ_47_0759.pdf. tanggal 30 Desember 2009.
- Wong, M.E., (2004). Designing Programmes To Address Stigma In Leprosy: Issues And Challenges. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*. Vol. 15 No. 2 2004. Diakses dari

<http://www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/apdrj204/guest%20editorial.pdf> tanggal 30 Desember 2009.

Wright, L. M. & Leahey, M. (1984). *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention*. Philadelphia: FA. Davis.

Yumarlis, 2007, *Desa Siaga Tingkatkan Derajat Kesehatan*, Diambil dari Majalah Sehat Kabupaten Jember edisi Nopember 2007, Diterbitkan oleh Dinkes Kab. Jember.

Zulkifli. (2003). *Penyakit Kusta dan Masalah Yang Ditimbulkannya*. <http://www.usu.ac.id/digital/library>. Diakses pada 20 Pebruari 2009.



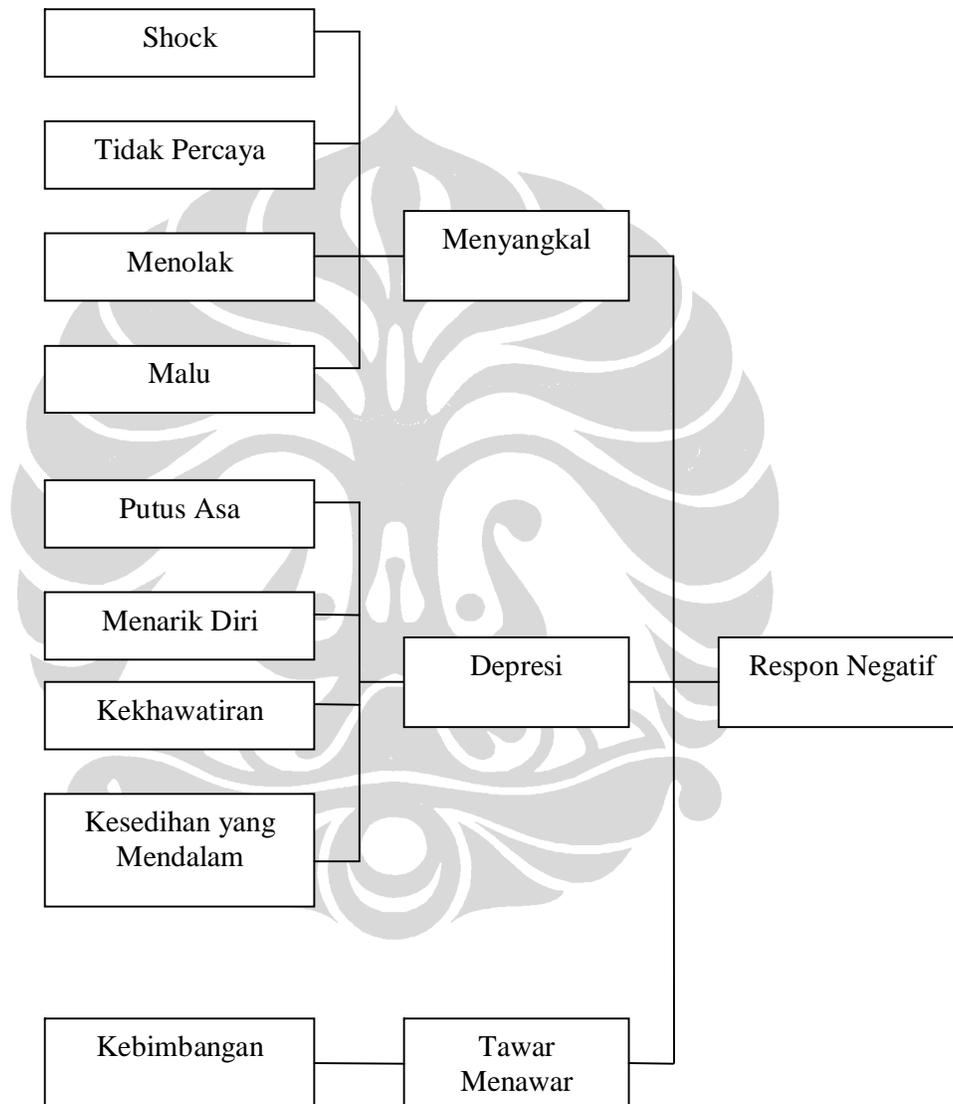


KARAKTERISTIK PARTISIPAN

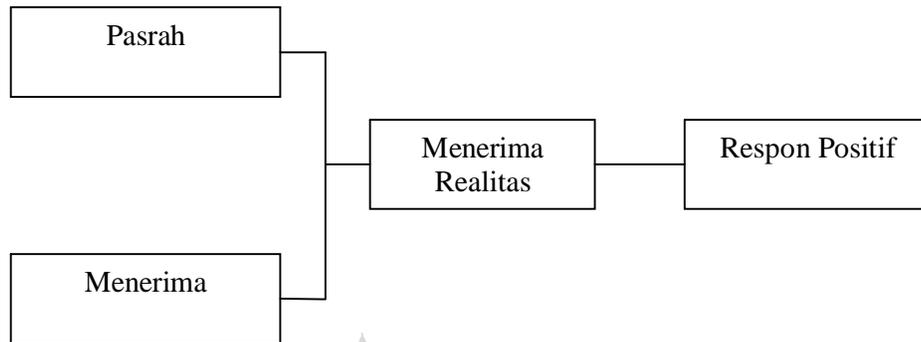
No	Karakteristik Partisipan	Sub Karakteristik Partisipan	Kode Partisipan
1	Umur	20 – 30 tahun	P1, P3
		31 - 40 tahun	P5, P10
		41 – 50 tahun	P9
		51 – 60 tahun	P6, P7, P8
		61 – 70 tahun	P2
		71 – 80 tahun	P4
2	Pekerjaan	Petani	P7
		Buruh	P1, P10
		Pedagang	P2
		Pensiunan	P4
		Ibu Rumah Tangga	P3, P5
		Wiraswasta	P6
		Peternak	P9
3	Jenis Kelamin	Laki-Laki	P1, P2, P4, P6, P7, P8, P9, P10
		Wanita	P3, P5
4	Pendidikan	Tidak Tamat SD	P2, P3, P5, P8
		SD	P6, P7, P9
		SMP	P10
		SMA/STM	P1, P4,
5	Suku	Jawa	P1, P4, P8, P9, P10
		Madura	P2, P3, P5, P6, P7
6	Lama menjalani perawatan kusta	Kurang 6 bulan	P3, P4, P7, P10
		6 – 12 bulan	P1, P2, P5, P6, P8, P9
7	Anggota keluarga yang merawat	Orang tua	P1, P10
		Suami/istri	P2, P3, P4, P5, P6
		Anak	P7, P8, P9
8	Tinggal bersama keluarga	Inti (nuclear family)	P1, P2, P3, P5, P6, P9, P10
		Besar (extended family)	P4, P7, P8
9	Keadaan cacat	0	P4
		1	P2
		2	P1, P3, P5, P6, P7, P8, P9, P10
10	Tipe kusta	PB	-
		MB	P1 – P10
11	Riwayat kusta dalam keluarga	Ada	P3
		Tidak ada	P1, P2, P4, P5, P6, P7, P8, P9, P10

SKEMA TEMA
PENGALAMAN KLIEN DEWASA MENJALANI PERAWATAN KUSTA DI
WILAYAH KERJA PUSKESMAS JENGGAWAH KABUPATEN JEMBER

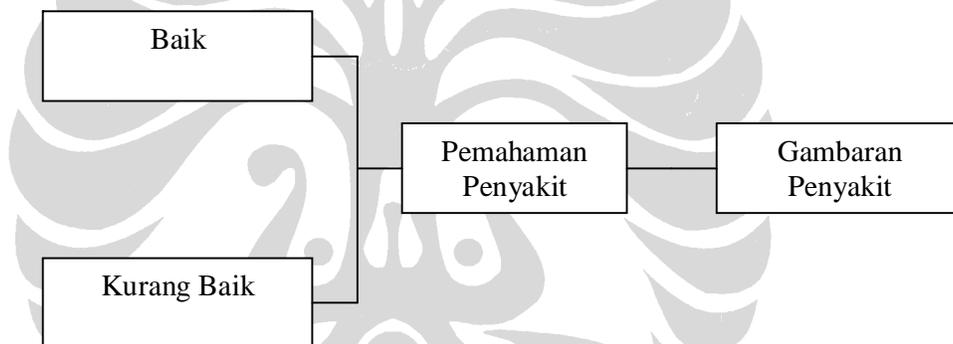
Skema 1 , tema 1 : Respon Negatif



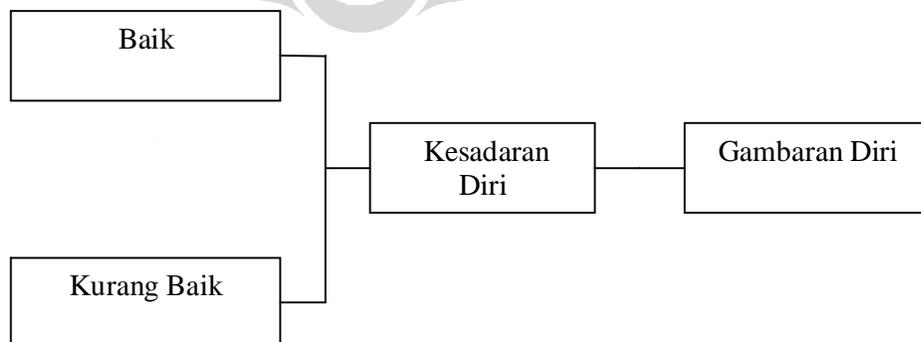
Tema 2 , tema 2 : Respon Positif



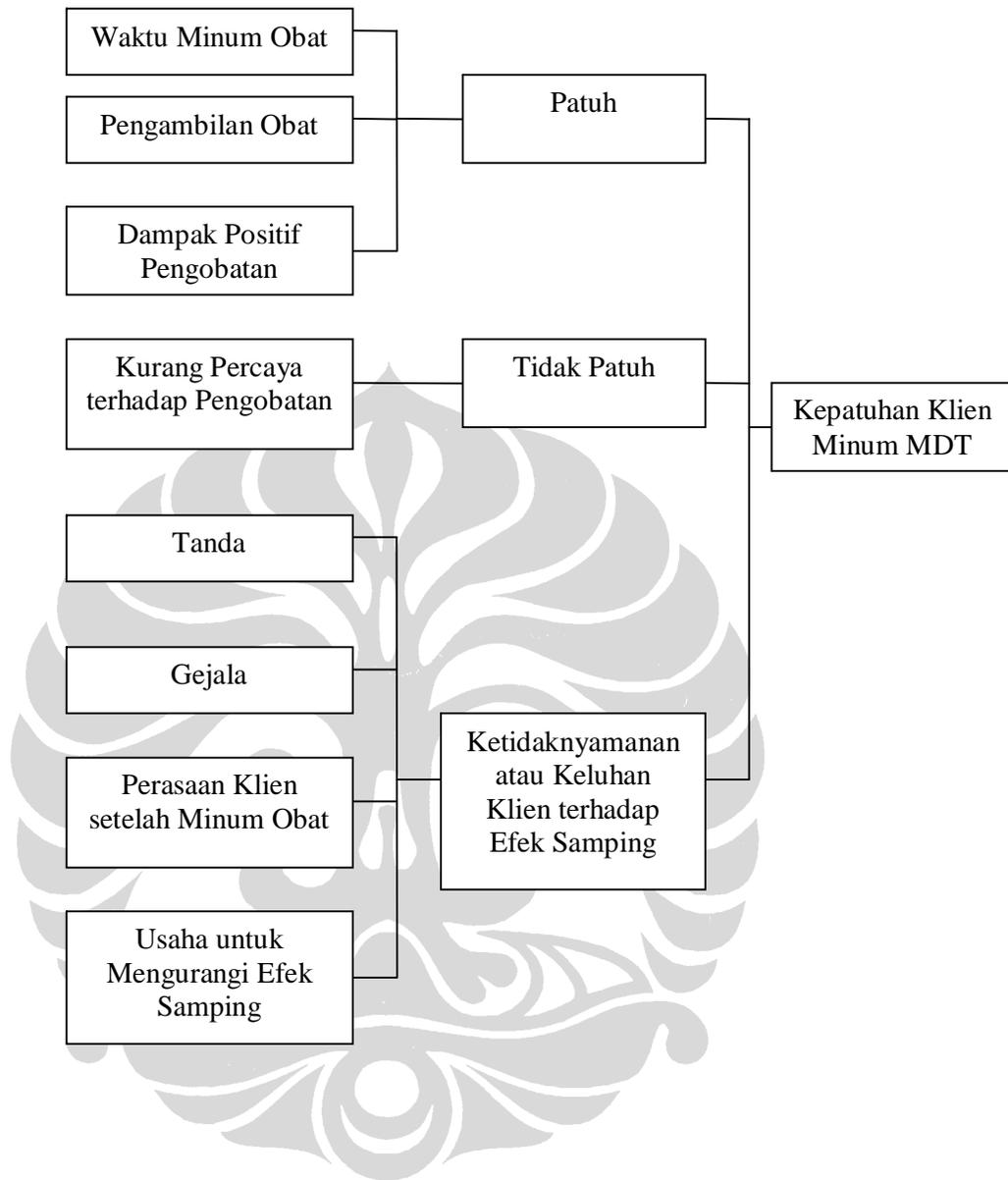
Skema 3 , tema 3 : Gambaran Penyakit



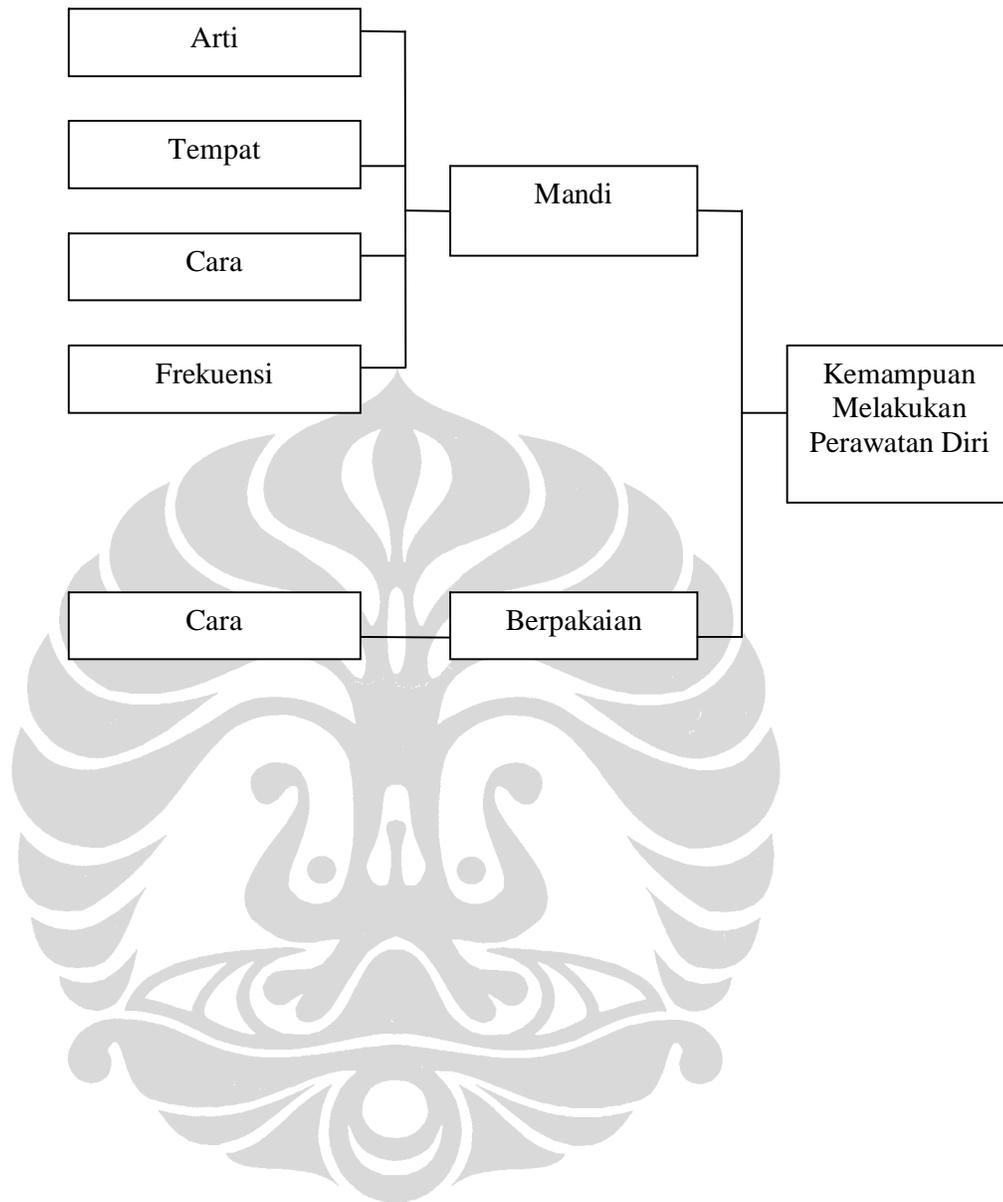
Skema 4 , tema 4 : Gambaran Diri



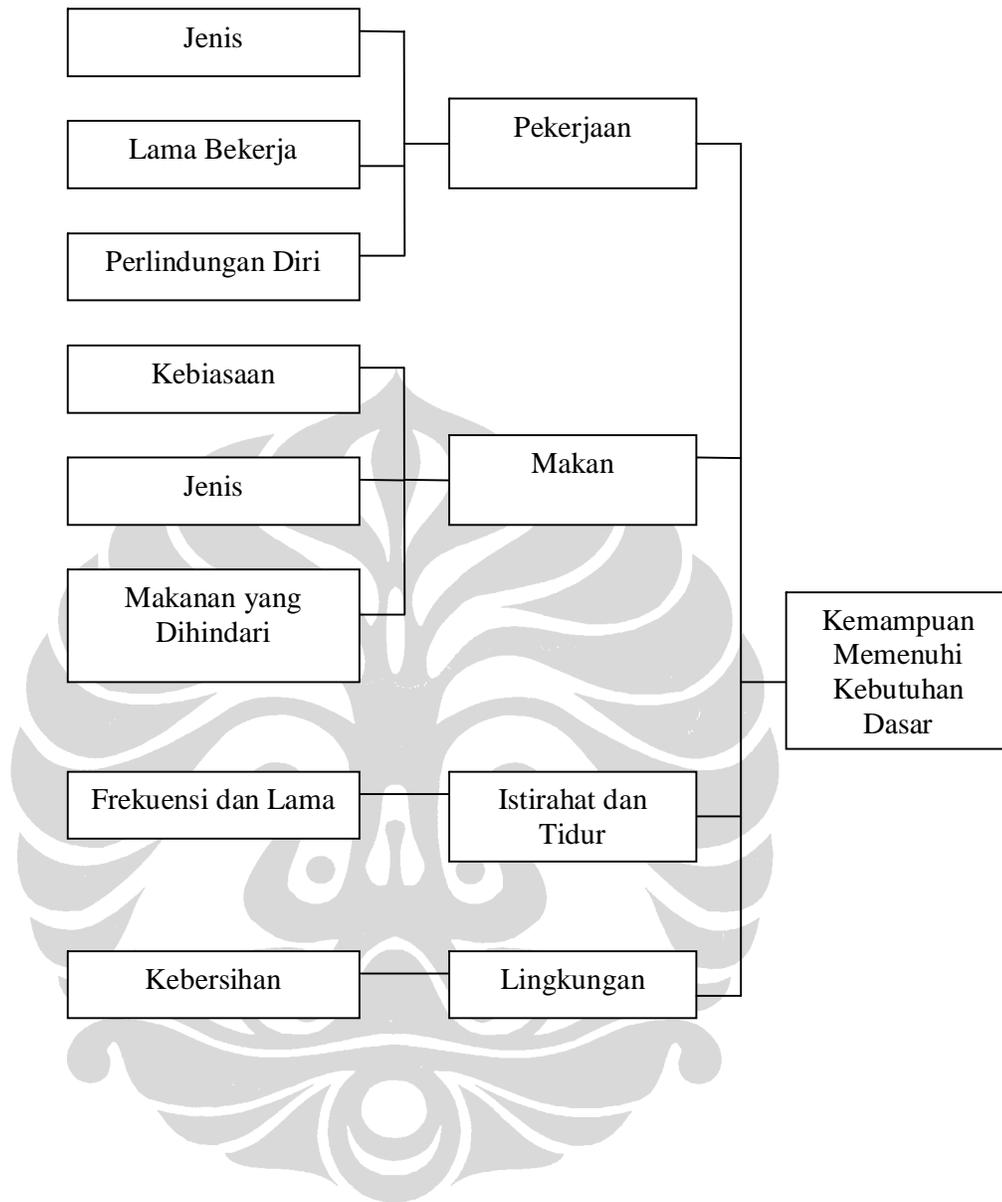
Skema 5, tema 5: Kepatuhan Klien Minum MDT



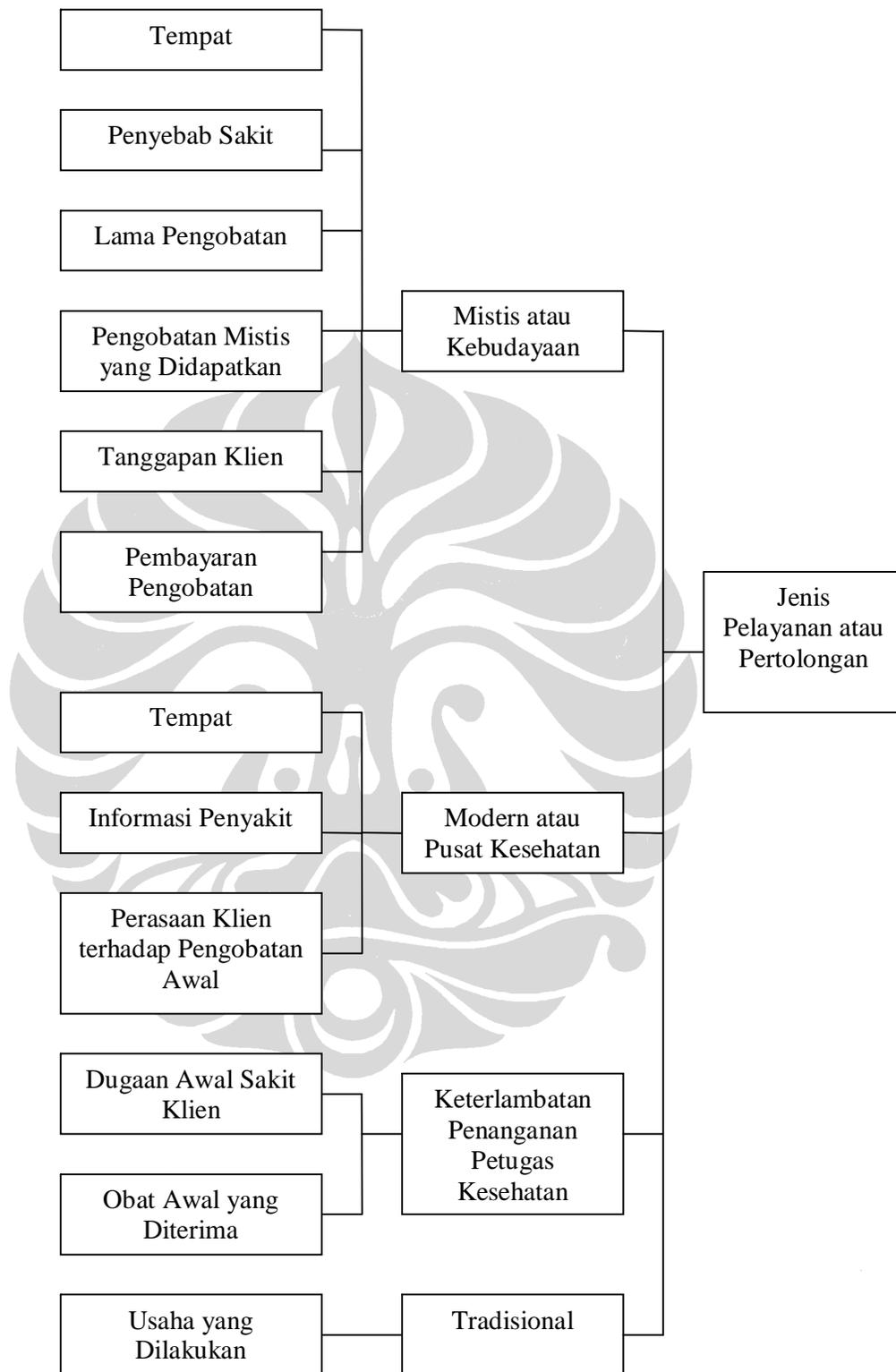
Skema 6, tema 6: Kemampuan Melakukan Perawatan Diri



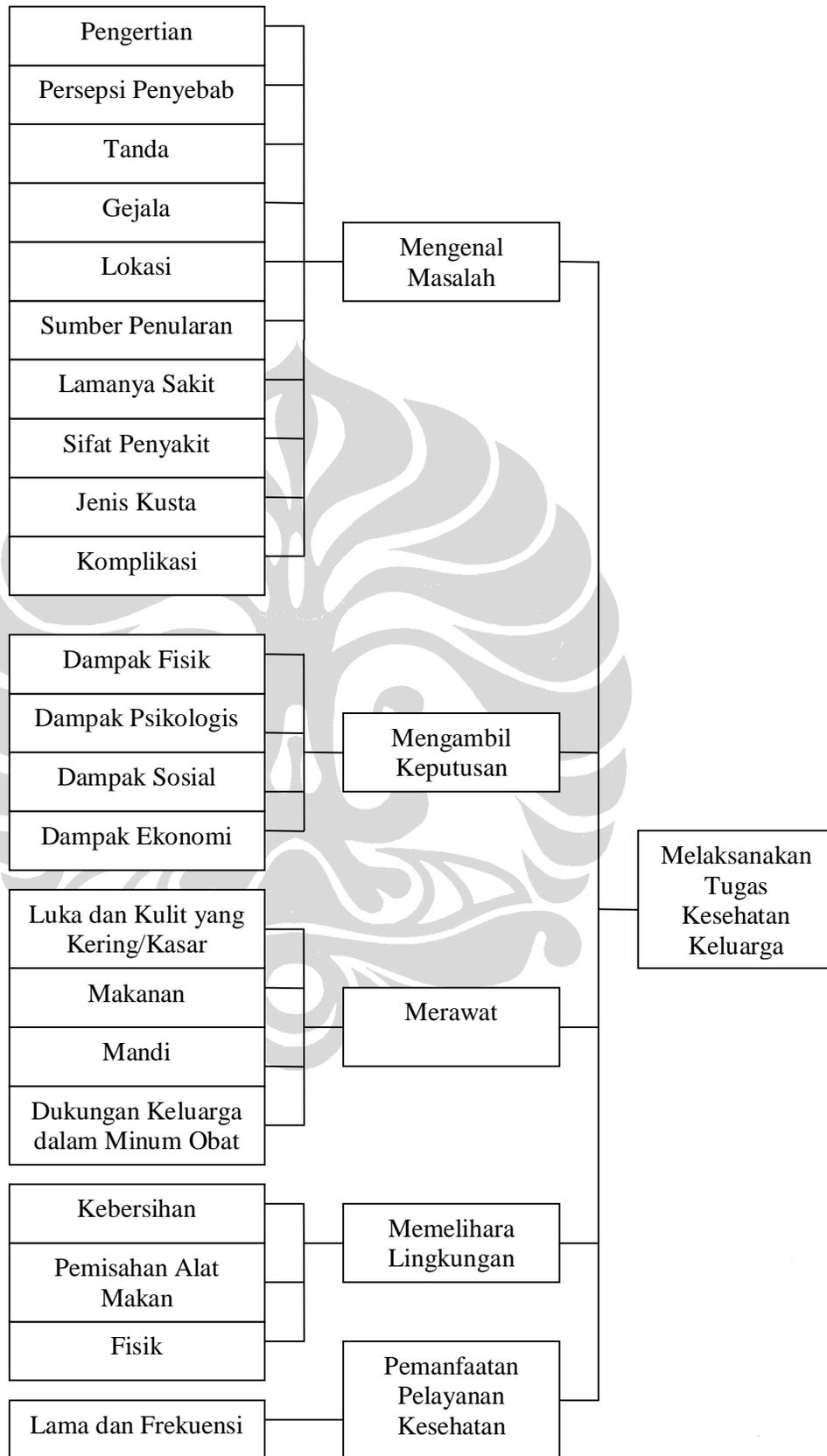
Skema 7, tema 7: Kemampuan Memenuhi Kebutuhan Dasar



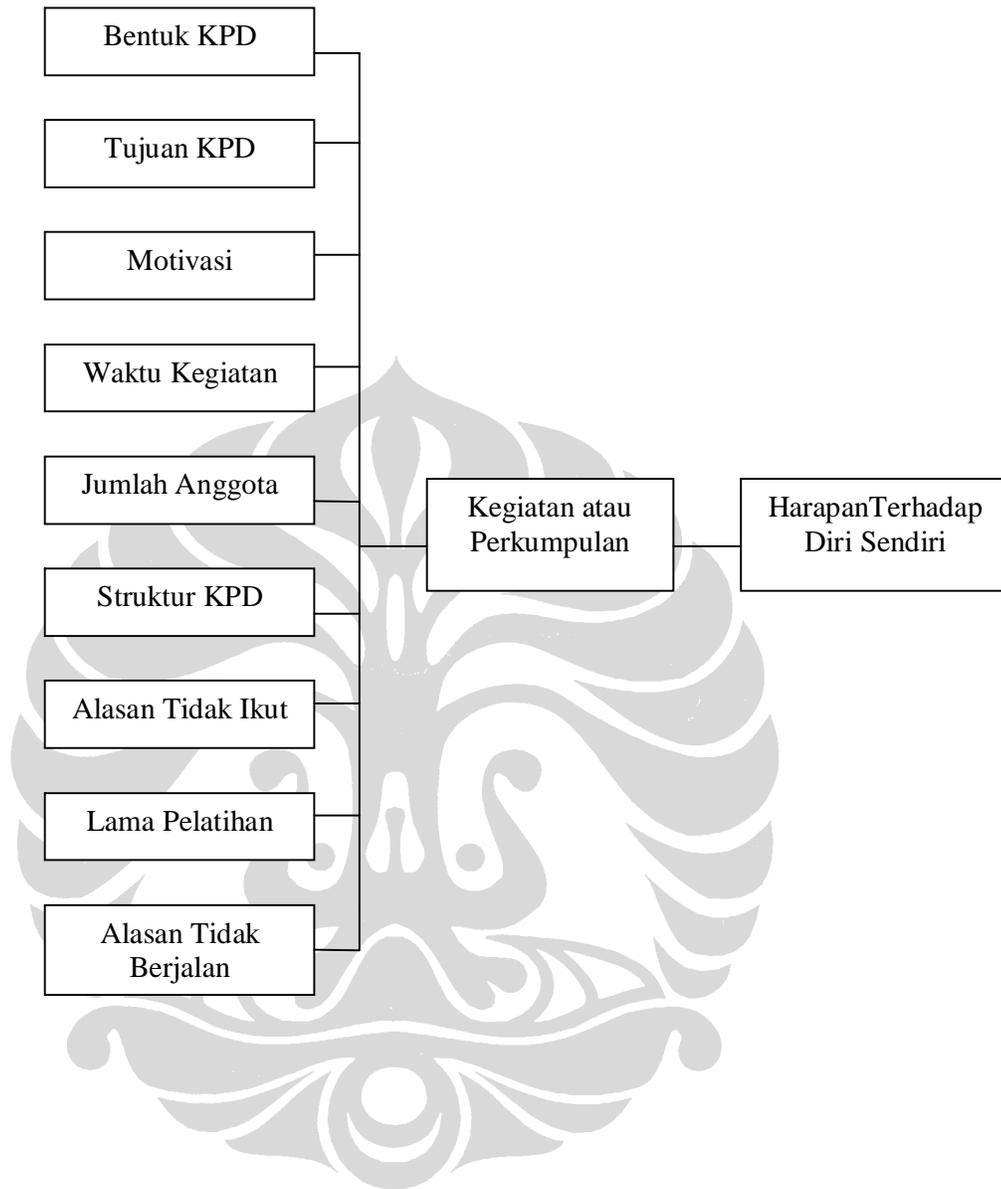
Skema 8, tema 8: Jenis Pertolongan atau Pelayanan



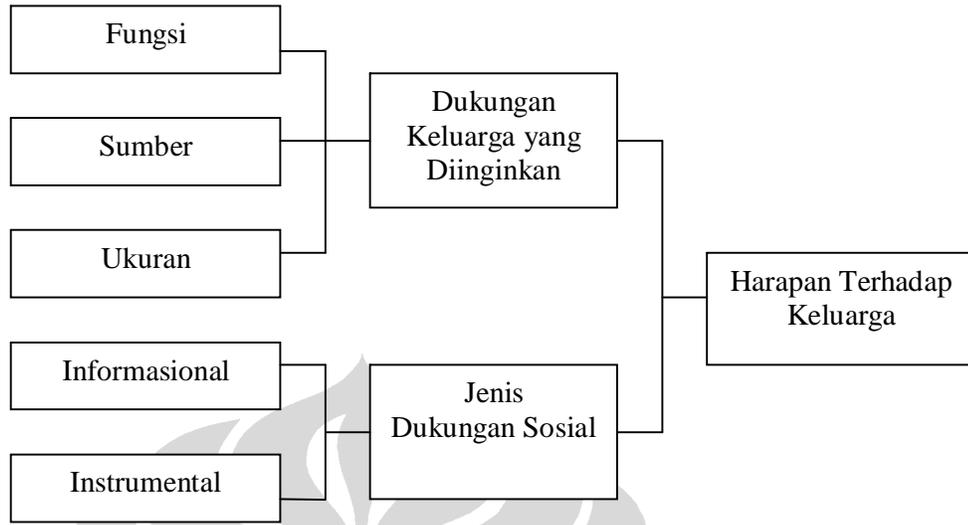
Skema 9, tema 9: Melaksanakan Tugas Kesehatan Keluarga



Skema 10 , tema 10 : Diri Sendiri



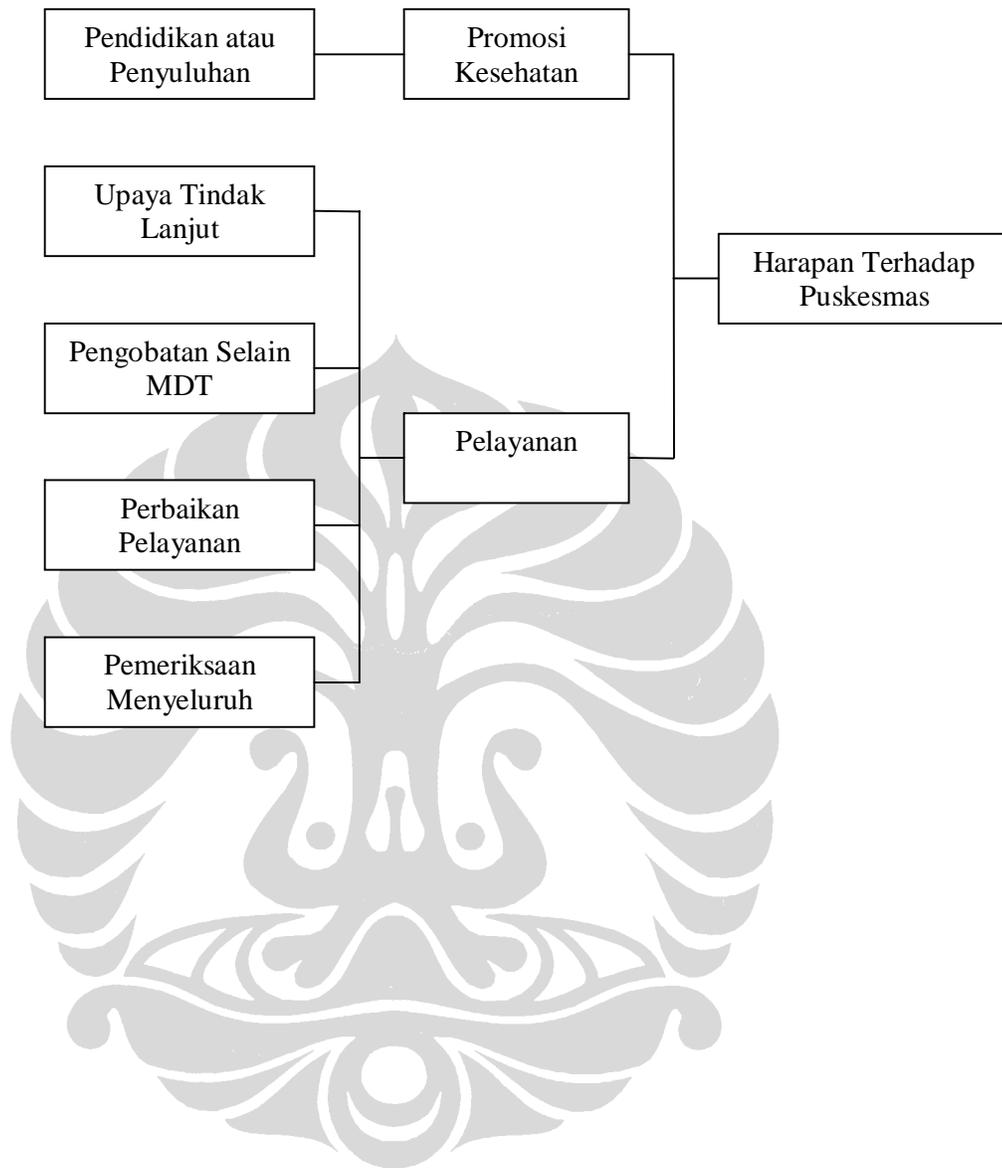
Skema 11 , tema 11 : Keluarga



Skema 12 , tema 12 : Masyarakat



Skema 13 , tema 13 : Puskesmas



PENJELASAN PENELITIAN

Judul Penelitian : Pengalaman klien kusta menjalani perawatan di masyarakat Jenggawah Kabupaten Jember.

Peneliti : Tantut Susanto

NPM : 0866447053

Peneliti adalah mahasiswa Program studi Magister Ilmu Keperawatan peminatan Keperawatan Komunitas Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

Saudara telah diminta untuk berpartisipasi dalam penelitian ini. Partisipasi ini sepenuhnya bersifat sukarela. Saudara boleh memutuskan untuk berpartisipasi atau mengajukan keberatan atas penelitian ini kapanpun tanpa ada konsekuensi dan dampak negatif. Sebelum Saudara memutuskan, saya akan menjelaskan beberapa hal, sebagai berikut :

1. Tujuan penelitian ini untuk mendapatkan gambaran tentang arti dan makna pengalaman klien kusta menjalani perawatan di masyarakat Jenggawah Kabupaten Jember. Hasil penelitian ini sangat bermanfaat untuk pengembangan pelayanan keperawatan komunitas khususnya pada populasi kusta di komunitas.
2. Jika saudara bersedia ikut serta dalam penelitian ini, peneliti akan melakukan wawancara pada waktu dan tempat yang disepakati bersama. Jika Saudara mengizinkan, peneliti akan menggunakan alat perekam suara untuk merekam yang Saudara ungkapkan selama wawancara

berlangsung. Wawancara akan dilakukan selama satu kali selama 30-90 menit.

3. Penelitian ini tidak menimbulkan resiko. Apabila Saudara merasa tidak nyaman selama wawancara, Saudara boleh tidak menjawab atau mengundurkan diri dari penelitian ini.
4. Semua catatan yang berhubungan dengan penelitian akan dijamin kerahasiaannya. Peneliti akan memberikan hasil penelitian ini kepada Saudara, jika Saudara menginginkannya. Hasil penelitian ini akan diberikan kepada institusi tempat peneliti belajar dan pelayanan kesehatan setempat dengan tetap menjaga kerahasiaan identitas partisipan.
5. Jika ada yang belum jelas, silahkan Saudara tanyakan pada peneliti.
6. Jika Saudara sudah memahami dan bersedia ikut berpartisipasi dalam penelitian ini, silahkan Saudara menandatangani lembar persetujuan yang akan dilampirkan.

Jember, Maret 2010

Peneliti,

Tantut Susanto
0866447053

LEMBAR PERSETUJUAN

Saya yang bertandatangan di bawah ini ;

Nama :

Umur :

Pekerjaan :

Alamat :

Setelah mendengar penjelasan dari peneliti dan membaca penjelasan penelitian, saya memahami bahwa penelitian ini akan menjunjung tinggi hak-hak saya selaku partisipan. Saya berhak tidak melanjutkan berpartisipasi dalam penelitian ini jika suatu saat merugikan saya.

Saya sangat memahami bahwa penelitian ini sangat besar manfaatnya bagi peningkatan pelayanan keperawatan komunitas khususnya bagi klien kusta dalam menjalani perawatan di masyarakat. Dengan menandatangani lembar persetujuan ini berarti saya bersedia ikut berpartisipasi dalam penelitian ini secara ikhlas dan tanpa paksaan dari siapapun.

Jember,.....2010

Peneliti

Saksi

Partisipan

(.....) (.....) (.....)

DATA DEMOGRAFI PARTISIPAN

Nama :

Umur :

Agama :

Pekerjaan :

Alamat :

Pendidikan :

Suku :

Sudah berapa lama anda menderita penyakit kusta ?

Siapa yang mendiagnosis anda menderita kusta ?

Dimana anda menjalani perawatan kusta selama ini?

Tinggal bersama siapa ?

Siapa saja yang menderita kusta di dalam rumah anda?

Tipe Kusta?

Keadaan cacat yang dialami?

PANDUAN WAWANCARA

Pertanyaan Pembuka

Saya sangat memahami perasaan saudara bahwa sangat tidak mudah menjalani cobaan sakit yang sedang saudara alami saat ini, saya sangat tertarik dengan pengalaman saudara menjalani perawatan terkait dengan sakit saudara selama ini. Mohon Saudara menjelaskan kepada saya terkait tentang pengalaman saudara dalam menjalani perawatan sakit saudara, seperti: pola kehidupan, perasaan, tindakan perawatan, pandangan masyarakat, harapan, dan pengobatan yang saudara jalani selama ini.

Pertanyaan untuk memandu wawancara adalah sebagai berikut :

1. Apa respon saudara pertama kali ketika diputuskan atau didiagnosis menderita kusta?
2. Apa yang persepsi atau pandangan diri saudara dalam memandang sakit yang saudara alami?
3. Apa yang saudara rasakan terkait dengan pengobatan yang saudara jalani?
4. Apa saja yang saudara lakukan sebelum sakit kusta terkait dengan pola kehidupan sehari-hari saudara?
5. Tindakan apa saja yang anda lakukan untuk mengatasi masalah kusta yang saudara alami?
6. Apa yang dilakukan keluarga saudara dalam membantu merawat sakit saudara?
7. Apa kriteria yang anda harapkan dari pemberi perawatan terhadap keadaan sakit anda saat ini ?

CATATAN LAPANGAN

Nama Partisipan :	Kode Partisipan :
Tempat wawancara	Waktu wawancara :
Suasana tempat saat akan wawancara :	
Gambaran partisipan saat akan wawancara :	
Posisi partisipan dengan peneliti :	
Gambaran respon Partisipan selama wawancara ;	
Gambaran suasana tempat selama wawancara	
Respon Partisipan saat terminasi	

DAFTAR RIWAYAT HIDUP

Nama : Tantut Susanto
Tempat, tanggal lahir : Boyolali, 5 Januari 1980
Jenis kelamin : Laki-Laki
Pekerjaan : Dosen
Alamat rumah : Jl. Nangka Raya No. 18 Perumnas Patrang Jember Jatim
Alamat institusi : PSIK Universitas Jember, Jl, Moch Serudji 182 Jember

Riwayat pendidikan :

1. SD Negeri 1 Munggur Kab. Boyolali Jawa Tengah (1986 – 1992)
2. SMP Negeri 1 Andong Kab. Boyolali Jawa Tengah (1992 – 1995)
3. SMU Negeri 1 Andong Kab. Boyolali Jawa Tengah (1995 – 1998)
4. AKPER Universitas Muhammadiyah Surakarta (1998 – 2001)
5. PSIK FK Universitas Gadjah Mada (2002 – 2005)
6. Program Pascasarjana FIK Universitas Indonesia (2008 – sekarang)

Riwayat pekerjaan :

1. Perawat Pelaksana RSI Kustati Surakarta (2001 – 2002)
2. Dosen STIKES ICME Jombang (2005)
3. Dosen PSIK Universitas Jember (2005 – sekarang)

Publikasi :

1. Hubungan Antara Persepsi Tarif Retribusi Dengan Kualitas Pelayanan Di Balai Pengobatan Puskesmas, dipublikasikan di Jurnal Berita Kesehatan Masyarakat FK UGM ISSN: 0215-1936 – BKM/22/02/48-92 (terakreditasi).
2. Perbedaan Status Gizi Bayi Umur 0-4 Bulan antara yang hanya Mendapatkan ASI dengan yang hanya Mendapatkan PASI di Desa Gentong Kecamatan Tegalampel Kabupaten Bondowoso. Jurnal SPIRULINA, ISSN : 1907-2171, Vol. 3 No. 1, Januari 2008.
3. Hubungan Tingkat Pengetahuan tentang Seksualitas terhadap adanya Gangguan fungsi seksual pada Pasangan Usia Subur di Desa Lengkong Kecamatan

Mumbulsari Jember, Jurnal IKESMA, ISSN : 1829-7773 Vol. 4 No. 1 Maret 2008.

4. Pengaruh Tingkat Depresi dengan Kejadian Insomnia pada Lanjut Usia di Panti Werdha Mojopahit Kabupaten Mojokerto, Jurnal SPIRULINA ISSN : 1907-2171. Vol. 3 No. 2 Juni 2008
5. Pengaruh Peer Group Discussion terhadap Pengetahuan dan Sikap Ibu-Ibu Kelompok dasa Wisma dalam Optimalisasi Penggunaan ASI Eksklusif di Kabupaten Jember, Jurnal Ilmu Pengetahuan Sosial (IPS), ISSN : 1411-5352, Vol. X No. 3 Juli 2008 (terakreditasi SK Ditjen Dikti No. 55/DIKTI/Kep./2005 Tgl. 17 Nopember 2005)
6. Organization and empowerment traditional birth attendants with the game simulation method for knowledge and behavior traditional birth attendance in delivery high risk problem in community health center Jember. For publication in the proceedings of the International Conference on Health and the Changing World, November 17 – 19, 2009.
7. Effects peer group discussion with knowledge and attitudes mother groups to optimalize weaning of exclusive breast feeding in Jember. For publication in the proceedings of the International Conference on Health and the Changing World, November 17 – 19, 2009.
8. Metode Relaktasi Pasca Lakatasi dalam Keberlangsungan Pemberian ASI Eksklusif di Puskesmas Arjasa Kabupaten Jember. LPM Universitas Jember November 2009.

ANALISIS DATA PENELITIAN

Lampiran 2

PENGALAMAN KLIEN DEWASA MENJALANI PERAWATAN KUSTA DI WILAYAH KERJA PUSKESMAS JENGGAWAH KABUPATEN JEMBER

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Kata Kunci	Partisipan																				
						P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10											
1	Respon pertama terdiagnosis kusta	Respon negatif	Menyangkal	Schok	Ha ... hancur perasaan	√																				
					Wis udah ... udah berantakan semua ... udah pikirannya	√																				
					Udah mikirnya yang nggak karuan	√																				
					saya diem tenger -tenger (saya diam sampai lemes)				√																	
				Tidak percaya	terus saya itu bingung																				√	
					kok saya bisa terkena penyakit ini				√																	
				Menolak	Iya ... tapi saki nggak sakit pak ... iya orangnya sehat				√																	
					ndak ... ndak bilang apa				√																	
					kalau begitu mental tak ...saya tak mental (kalau begitu menolak tidak...saya tidak menolak)				√																	
				Malu	besok dia sudah muntab potol aja semua (besok dia sudah marah putuskan saja semua)									√												
					saling nutup-nutupi								√													
					ya saya malu (minder)								√	√											√	
			Depresi	Putus asa	Saya ngitek ini (saya sembunyikan ini)																				√	
					Udah ... udah mau mengakhiri hidup seh sebelumnya	√																				
					itu kan namanya orang depresi ya	√																				
				Menarik diri	saya putungin/protolin jarinya sendiri									√												
					saya ini takut jika diasingkan tidak megang cucu saya								√													
					saya merasa ngak enak dengan tetangga									√												
				Kekhawatiran	iya kepikiran kok bisa begini																					√
					saya sampek pergi kalau malam jalan biar ndak ketahuan anak sembunyi									√												
				Kesedihan yang mendalam	Aku iki playon karo petugas puskesmas dan sembunyi (saya ini kejar-kejaran dengan petugas pukesmas dan sembunyi)									√												
					ya takut menular								√	√	√			√								
					tiap hari menangis terus													√								
					kalau belum kena kan masih was-was mas													√								
				Kedukaan yang mendalam	apa anu pak saya perlu diasingkan													√								
					karena takut diasingkan saya													√								
																		√								

			Tawar menawar	Kebimbangan	ya menerima sih mas tapi kalau orang tahu kan bisa benci ke saya mas, kan gitu mas gimana perasaan saya kalau orang menghindar dari saya gitu			√										
			Respon positif	Menerima realitas	Pasrah	enggih yok nopo maleh reken pun kulo reken pun ganjarane awak (iya apa lagi mungkin sudah imbalan untuk badan saya)								√				
						enggih biasa mawon (ya biasa saja)									√			
					Menerima	saya Cuma pasrah Cuma yang diatas ya apa, cara mengadili pada umat-Nya		√		√			√		√			
						ya wis nrimo pak wes keadaan (ya sudah menerima pak sudah keadaan)					√							
						trimo mawon mpun kedaan kulo (terima sudah keadaan saya)									√			
						ya pasrah sudah, ndak ada rasa takut										√		
						ya ndak saya menerima sejak disana (puskesmas)				√								
						ya mulai saya berobat sini (puskesmas) saya terima						√						
						tapi saya itu karna saya ini tulang punggungnya anak-anak										√		
						ya klo saya malu itu ya anak-anak nggak makan											√	
				Jadi tetap tabah dan bekerja demi anak											√			
2	Persepsi terhadap diri dan penyakit kusta	Gambaran penyakit	Pemahaman mengenai penyakit	Baik	penyakit menular memang kusta itu										√			
						nek asli lepra niku catu sekedik mboten kraos (jika asli lepra itu luka sedikit tidak terasa)										√		
						lepra niku berat (lepra itu berat)										√		
						kusta lekpun diobati niku mboten saget nular (kusta jika sudah diobati itu tidak bisa menular)										√		
						kusta nek kasep sak derenge diobati niku saget nular (kusta jika sudah terlanjur lama sebelum diobati itu bisa menular)										√		
						kalau ndak cepat-cepat berobat ya bisa menjalar sampai kemana-mana											√	
						Kurang baik	itu saya kira cuman penyakit kulit biasa	√										
						pertama biar anu ... disangka apa ...alergi		√										
						penyakit saya mas, penyakit kulit pokoknya				√								
						ya itu saya nggak ngerti kusta				√				√				
						ya kalau kusta biasanya kan cuma bisa menular			√									
						tidak akan membahayan seperti penyakit yang membahayakan itu			√									
						nek ini (kusta) ndak nular (jika ini kusta tidak menular)				√								

		ini pundak garing, lalu pinggang ini sudah tak ada				√								
Tidak patuh	Kurang percaya terhadap pengobatan	minum satu tahun lebih malah yang berhenti satu bulan itu terus dinyatakan nol ya terus minum lagi akhirnya satu tahun obatnya diambil anak saya mantu saya					√							
		saya gak ke dokter itu males kenapa lha wong gak ada hasilnya						√						
		selama sakit, saya biasanya saya biarkan	√			√								
Ketidaknyamanan atau keluhan klien terhadap efek samping	Tanda	keluar benjolan-benjolan itu	√											
		seperti kayak bisul seperti itu	√											
		kalau sudah besar lama-lama kempes sendiri	√										√	
		kulit yang habis bekas benjolan itu pasti item	√										√	
		kalau pipisnya kebetulan gak	√											
		sekarang cuman hitam seperti orang amerika, tambah tiap hari		√	√									
		hijau-hijau sampai kuku saya ini pacar			√									
		iya tau Cuma warna kulit berubah hitam			√	√	√	√	√	√			√	√
		pertama kali merah seperti darah pipisnya			√		√						√	√
		obat ini ikut kencing lalu warna kencing agak soklat				√								
		pertama kehitaman, hajatnya hitam				√								
		sudah rusak kulit iini												√
	Gejala	dulupun kalau disentuh sakit	√											
		seperti ada yang jalan di kaki itu dari dalam	√											
		terkadang di kaki masih terasa ada kesemutan	√											
		kalo saya minum obat yang merah pertama kali minum jantung saya deg-degan				√								
		sudah minum masih terasa sakit, nyeri gitu								√				
		nyekit-nyekit gitu kaya kesemutan					√							
	Perasaan klien setelah minum obat	perasaan saya mungkin ini efek obat				√								
		pikiran saya mungkin ini membersihkan penyakit saya gitu				√								
		kena PBB ini WHO banyak hasilnya					√							
		lama-lama tersingkir lewat kencing berak					√							
		katanya orang kalau minum obat ini akan jadi kayak apa gitu		√							√			
	Usaha untuk mengurangi efek samping	dulu waktu ada reaksi saya langsung ke puskesmas terus dijelaskan kalau tak ada masalah, cuma reaksi aja dari puskesmas	√											√
		untuk memulihkan yang item cepet ilang saya mandi pakai	√											

					dedaunan ramuan dari orang tua daun mende/ mahoni														
					tetep.... tetep dilanjut obatnya	√	√												
					Cuma kalo sebelum minum obat harus makan			√	√										
					yang ambil obat paling ke puskesmas								√						
					Cuma dikasih obat tambahan dari puskesmas	√													
					dari sekali minum dari delapan sampai satu														
4	Pola hidup sehari-hari sebelum kena kusta	Kemampuan melakukan perawatan diri	Mandi	Arti mandi	Kalau kebersihan diri saya kira sudah bersih jadi saya takut kalau wahanya dingin ndak mandi, takut karena ini kumat asam uratnya	√													
					karena dingin sudah mas, takut nanti kumat lagi flu tulang nya asam uratnya jadi saya seko-seko gini				√										
				Tempat mandi	mandi ada sumur		√			√		√	√						
					saya mandi di sungai				√			√							
					lebih enak di sungai, tinggal nyebur sungai ngalir				√										
					la ngiseng yo neng kali							√							
					dolane nang kali seneng adus nang kali							√							
				Cari mandi	pakai sabun itu biasa		√	√		√									
					saya cuma raup sikatan gitu lo					√									
					gak kober adus					√									
				Frekuensi mandi	Mandi teratur 2-4 kali	√		√		√		√	√						
			Berpakaian	Cara berpakaian	soal pakaian itu kan soal biasa, cuman ndak biasa njem pinjem		√	√											
					kira-kira ya tiga kali lah		√	√											
		Kemampuan memenuhi kebutuhan dasar	Pekerjaan	Jenis pekerjaan	Tehnisi lapangan, ngerjain AC	√													
					dagang ikan ke tetangga tapi bakul ikan itu kan...bosen			√											
					ngrawat sapi saya			√											
					ya sembarangan sih mas kerja kadang tani, kadang dagang			√											√
					iya tani saya				√			√	√	√					
					pekerjaan saya bagian menagih uang					√									
					dulu saya pernah pelihara ayam							√							
					pernah ke jember ke bengkel							√							
					jualan tempe								√						
					enggih ngrumput wedus nopo sapi (ya cari rumput kambing)												√		
					tukang kayu														√
					kerja saya secara nasional, nggak														√

masalah kusta		dikurap sama apa itu jahe iya spirtus sama apa gitu diberehkan (dikompreskan)							√										
		jamu dikasih jamu								√									
		enggih disukani anu niku bobok-bobok jawi ramuan jawi (ya diberikan apa itu ramuan-ramuan jawa)									√								
		saya kerok sampai keluar darah												√					
		itu jamu saya mulai dulu itu				√													
		kalau yang minumannya yang anu itu ada yang seperti ini yang besar lah, pilnya dari malaysia																√	
		ya saya obati kalpanak, micoral				√					√		√						
		hanya ke toko apotek beli obat gitu amoksilin						√											
		melleagi bellireng (mandi dengan air belerang)							√										
		dipijat										√							
	Pelayanan mistis atau kebudayaan	Tempat	dulu sich pernah ke alternatif lain, sebelum saya tahu kena kusta saya sudah dukun mana saja sudah	√															
			terus saya ke kyai-kyai gitu saja, lainnya ke dukun semua sampai ndak punya apalah mas								√								
			ke orang pintar kena anu gitu									√							
			kalau silahturohim kemana ke rumah dukun/kyai itu kan sekalian saya itu kan itu kok sampai dijauhi orang, nggak disuruh orang kedua penyakit saya ini nggak sembuh sembuh itu lantaran dari apa itu															√	
		kalau istilahnya ada kayak tabib apa itu, ya saya anu ya apa itu keliling, ya saya anu ya barangkali bisa buat menyembuhkan itu															√		
		ooo...saya anu itu usaha gitu ke orang pintar itu pernah																√	
	Penyebab sakit	katanya kena guna-guna lah	√																
		katanya apa karena waktu dulu saya masih sekolah karmanya orang tua																	
		diopo anu (disangka apa) dukun kesambet							√										
		katanya dosa mas ngarani orang mas								√									
		kalau saya ngarani orang guna-guna								√									
		bengkak, takut diguna-guna											√						
		katanya jualan enak, kata orang pintar, sehingga dikerjain orang											√						

	enggih angsale niku kengeng anu ngidek pasangan (ya dapatnya itu karena menginjak pasangan)									√		
	enggih anu angsale niku saking ndupak lare kilat ya bajang (ya anu dapatnya itu dari menendang anak kilat ya bajang)											
	enggih hawane sumuk mawon niku ketere kale sing niki (ya hawanya panas selalu itu katanya dengan yang ini ngingu nyepak lare slurong jarene larene slurong (yang memelihara menendang anak yang tidak kasat mata katanya tidak kasat mata)											
	bocah anu gaib rekene (bocah anu gaib katanya)											
	istilaha pendeman pager griyo (istilahnya barang yang dipendam untuk memagari rumah)											
	katanya kena gini gini gini sama pak kyai itu										√	
	saya tanyakan dukun itu ya wajan (tempat penggorengan) itu pancen (memang) yang lakukan, wajan putih itu mengandung racun											√
Lamanya pengobatan mistis	sampai tiga kali nggak sembuh kemudian cari yang lain									√		
	tiga kali sampai sembilan kali datang setiap minggu									√		
	enggih tiang kaleh cuma'an (ya cuma dua orang saja)										√	
	tapi mboten sering-sering kulo (tapi tidak sering-sering)										√	
Pengobatan mistis yang didapatkan	ya cuman dikasih minuman air putih suruh minum	√										
	enggih disuwuk (ya dilihat secara seksama dan menerus)										√	
	enggih diparingi semburan niku rekene diparingi omben nopo niku enggih air putih niku (ya diberi air semburan itu dengan maksud diberi minuman apa itu ya air putih itu)											
	saya itu ini dikasih sikep semacam sikep lah sikep itu ya tulisan lafal-lafal yang dikumpul lah, lafal-lafal itu dibungkus itu ada apanya itu e....bacaannya pokoknya lha itu nanti kalau mau keluar, mau kemana itu nggak boleh dilepas itu suruh makai terus dikantongi atau disabuk dari ya bahasa arab, katanya apa seumpama sehabis shalat suruh baca ini (sikep)											√
Tanggapan klien terhadap pengobatan mistis	sampai anu pak sampai kena bujuk (tipu)									√		
	kalo ndak ada berubahnya pindah gitu, kata orang pindah kesana saya ikut									√		

				kumat lagi															
				karena obat itu yang ada di puskesmas gitu kalau di apotek di dokter gak ada				√											
				lama-lama akhirnya ini muncul suruh periksa ke puskesmas istri saya yang nyuruh coba ke puskesmas gitu				√											
				wedi pak sing kate berobat lek dianu nyang teko puskesmas mbiyen (takut pak dulu kalau mau berobat ke puskesmas)					√										
				saya ganti-ganti dokternya								√							
			Keterlambatan penanganan petugas kesehatan	Dugaan awal sakit klien oleh tenaga kesehatan	dibilang asam urat			√											
					kencing manis								√						
				Obat awal yang diterima klien dari tenaga kesehatan	sak durunge anu niku enggih kulo enggih suntik kok teng anu niku kengen teng puskesmas (sebelumnya anu itu ya saya ya suntik ke anu itu disuruh ke puskesmas)													√	
					saya dikasih salep			√											
					terus suntik ke dokter								√						
					cek ke laboratorium								√						
					iya disuntik								√						
					jadi diobat ya disuntik tapi hasilnya yang nggak ada														√
					saya cuma suntik dan nanya ke mantri														√
6	Perawatan yang dilakukan oleh keluarga	Perawatan yang dilakukan sesuai tugas kesehatan keluarga	Mengenal masalah	Pengertian	penyakit menular memang kusta itu														√
					nek asli lepra niku catu sekedik mboten kraos (jika asli lepra itu luka sedikit tidak terasa)														√
					lepra niku berat (lepra itu berat)														√
					kusta lepun diobati niku mboten saget nular (kusta jika sudah diobati itu tidak bisa menular)														√
					kusta nek kasep sak derenge diobati niku saget nular (kusta jika sudah terlanjur lama sebelum diobati itu bisa menular)														√
					kalau ndak cepat-cepat berobat ya bisa menjalar sampai kemana-mana														√
					itu saya kira cuman penyakit kulit biasa	√													
					pertama biar anu ... disangka apa ...alergi		√												
					penyakit saya mas, penyakit kulit pokoknya					√									
					ya itu saya nggak ngerti kusta					√					√				
					ya kalau kusta biasanya kan cuma bisa menular			√											

	tidak akan membahayakan seperti penyakit yang membahayakan itu			√									
	nek ini (kusta) ndak nular (jika ini kusta tidak menular)				√								
	nak kusta enggih biasa (jika kusta ya biasa)									√			
	dulu itu penyakit yang memang lebih berbahaya seperti kayak lepra										√		
	ya gak tahu mas					√							
Persepsi penyebab kusta	kaula terro periksa dara tako' jubek (saya kira periksa apa ada darah yang kotor)		√										
	mungkin kurang bersih badanya				√								
	mungkin dari makanan bisa												
	mboten ngertos asale kulo										√		
	enggih rekene coro sawangane tiyang niku (ya saya kira seperti dikerjai/dibuat-buat oleh orang lain)										√		
	kalau penyebabnya saya ndak tau											√	
Tanda penyakit kusta	padahal saya makannya tempe tahu mas gak ceroboh saya makannya tapi mengapa saya kena serangan ini					√							
	itu kan pertama bercak-bercak dulu	√											
	kulit itu anu pertama merah di pipi		√		√		√		√				
	awalnya tuh ada porak/panu		√	√	√	√		√	√	√			
	tangan yang disini mas yang 3 jari ini begini mas, begini			√		√	√	√	√	√			√
	bisa klo digerakkan tapi ndak bisa anu klo diluruskan			√				√					
	tangan ini berubah kayak gini pendek-pendek						√						
	catu-catu kena anune pari/keong jadi luka (luka-luka kena padi/siput jadi luka)						√		√	√			√
	ini (jari-jari) ndak anu pak ndak sama lah						√						
	pas catunya (lukanya) ini anu lagi pak, koyok (spt) isi darah						√						
	kebetulan ini kan gak da luka		√									√	
	dulu bengkak di telapak kaki									√			
	moro mblonyoh ngoten (tahu-tahu melepuh gitu)										√	√	√
	mantun njeblos sedanten (jika sembuh pecah sendiri)											√	
	medal tuyo radi kuning (keluar air seperti kuning)										√		
	tiba-tiba kayak uang gitu bulat di punggung											√	
kalau pegang keras-keras tangan tiba-tiba bengkak											√		
punya luka itu ngak cepat sembuh											√		
mlenting, sini mlentig lagi gitu (belang-belang lagi gitu)												√	

		ya mestine anu gak dipangan di buak (ya mestinya anu tidak dimakan dibuang)																	
		abis jabatan tangan terus diusapi gitu																	√
		saya diusir mas dari rumah keluarga saya																	√
		ya gosip masalah penyakit ini tapi saya tetap berhubungan gitu dengan tetangga																	√
	Dampak ekonomi	saya langsung dipecat langsung kerjaan pas tahu kena kusta	√																
		kesawah pun nggak ada yang mau ngajak	√																
		gak mau beli orang kalo saya dagang																	√
		dulu yang suruh saya kerja kerja itu sekarang menjauh saya ndak boleh kerja sedangkan saya punya keluarga niat saya dikasihani orang banyak terus dikasih rejeki kerjanya kan berat terus jadi suruh sembuh total ndak bisa																	√
	Merawat	Luka dan kulit yang kering/kasar																	√
		direndam setengah jam, kemudian digosok pakai batu segoro (laut) mari (habis) digosok pas dianu lengo (minyak) pas ditutup																	√
		Cuma tiap hari dipijetin sendiri, keluar darah, enak wes kadang kasih revanol																	√
		saya kompres sama anu itu gadung																	
		iyo singkong gadung, jadi ya pengen sembuh segala apa saya coba																	
		iya baunya saya ndak kuat terus cepet saya buka saya siram lagi																	
		saya bungkus plastik																	
		diobati anu alkohol, sama anu betadin																	√
		enggak cuman dibungkus kasa yang dalam pake sadal dikompres pake air biasa																	
		dibungkus perban																	√
		niki enggen kaos kaki (ini dipakaikan kaos kaki)																	
		enggih niki dicopot (iya ini kemudian dicopot)																	
		enggih siram niku (ya kemudian disiram)																	
		enggih ngresike niku catune niku (ya kemudian dibersihkan lukanya itu) enggih pun berobatane niku mboten sampe telat (ya sudah berobatnya itu jangan sampai telat)																	
		direndam niku tuyo asrep, direndam enten sedoso menit																	√

			suami biasanya pengen ngajak jalan-jalan ya seneng-seneng					√							
			ya cuman mendukung pengobatan	√											
			saya kalau ada apa-apa di badan saya, istri saya yang paling memperhatikan	√											
Diri sendiri	Kegiatan atau perkumpulan	Bentuk KPD	KPD (Kelompok Perawatan Diri)	√				√							
			disukani kerajinan nopo wau niku tapi mpun mantun (diberi ketrampilan kerajinan apai itu tadi tapi sudah selesai)								√				
			ada bicara-bicara rapat begitu kumpulan	√					√						
			endek perasaan, crito pak masalahe sakit-sakit gini (ke perasaan, cerita pak masalahnya sakit begini kenapa)						√						
			saya diberi pekerjaan itu pak manik-manik						√						
			jare mbak sopo iku sing kumpulan mbak fitri ditukokno opo mesin kong kon bordir (katanya mbak siapa itu yang kumpulan mbak fitri dibelikan apa mesin buat bordir)							√					
			kerajinan ndamel nopo niku kalung, saking balung saking tasbih wansule kiyambak enggih ndamel asbak ngoten niku (kerajinan buat apa itu kalung dari tulang buat tasbih pulang nya sendiri-sendiri ya buat asbak seperti itu)											√	
				Tujuan KPD	Awalnya saya tak tahu gunanya kumpul-kumpul	√									
					Cara anggota KPD supaya tak suntuk seperti apa	√							√	√	
					Pertemuan karo koncone ben gak kesepian (pertemuan dengan teman supaya tidak kesepian)					√					
					Klo berkumpul itu pak, saya tenang ada sodara, klo di rumah kesepian					√					
					enggih namung nyukani saranan niku maune empun sampek kelalen ngonten tiap ngrawate niku (ya Cuma memberi saran itu supaya biar tidak lupa begitu tiap merawatnya itu)									√	
					enggih sami remene enggih kumpul-kumpul sami remen (ya pada suka ya kumpul-kumpul pada senang)									√	
					ben opo duwe (biar punya) penghasilan					√					
			kersane enten kegiatane enggih seneng mawon wes masio leh terne hiasan (biar ada kegiatan ya senang sekali meskipun Cuma diajari								√				

			(ya itu dari surabaya dua kali kesini, Permata itu yang membiayai pelatihan ketrampilan																			
		Lama pelatihan ketrampilan	dak da pak Cuma 2 bulan					√														
		Alasan tidak berjalan	biasane tiap kamis kaleh (dengan) minggu mangkane enggih mboten enten alate niku alate kan nganggi mesin sedanten alate niku enggih ten mriko lengkap mesine enggih ten puskesmas niku taseh ngidul neng malangan pateman (karena ya tidak ada alatnya itu, alatnya kan pakai mesin semua itu, ya kesana ya mesinnya lengkap ke puskesmas itu masih ke selatan di daerah Malangan Pateman)															√				
Masyarakat	Hubungan sosial	Penerimaan	Masyarakat menganggap saya itu ada	√																		
			keinginan saya kayak biasa itu mas seperti orang gak berubah ma saya gitu gak menghindari dari saya																			
			nek wes sembuh saya wani (jika sudah sembuh saya berani)																			
			saya sakit lagi sudah malu saya kesana gitu cuma klo terlalu malem ya ke dokter saya																			
Puskesmas	Promosi kesehatan	Penyuluhan	saya sempat usul supaya ada penyuluhan di RT	√																		
			saya pinginya masyarakat itu tahu tentang apa itu pengobatan dini kusta, terus kalau kusta itu sudah diobati itu sudah ndak menular seperti itu.	√																		
			keinginan saya anu diberitahu gimana caranya menghindari gitu mas agar tak menular gitu																			
			pak hadi sudah memberitahu perubahan pada saya klo setelah minum obat																			
			pak hadi itu lah satu-satunya mantri menurut saya yang bisa mencari jalan keluarnya, pencegahanya																			
			cumam ada pencegahan ini thok ini yang ada tapi masalah kesembuhan itu kayaknya sulit																			
			gimana cara penanggulangannya kirannya apa ini																			
	Pelayanan	Pemeriksaan menyeluruh	kalau bisa ... Minta periksa		√																	
			periksa pada yang kotor apa ndak begitu		√																	
			ya diperiksa seluruh badan gitu mas lihat mana yang sakit			√																
Pelayanan	Upaya tindak lanjut	kirannya bisa merasa lagi itu gimana																		√		
		sing penting saya ndak menularkan penyakit, cuma itu																			√	
Pelayanan	Pengobatan yang	Pemeriksaan menyeluruh	kalau bisa suntik		√																	

			didapatkan selain MDT	apa ada anu, kesempatan mas yang bisa cepat sembuh		√												
				klo saya pengen cepat sembuh mas klo bisa ada obat yang mujarab gitu lekas sembuh gitu			√											
				Apa ada tuh anu mas sabun yang bisa menutupi muka aja			√											
				klo ada biaya biar pun saya di malaysia atau mana ya saya cari memang ada yang bisa menyembuhkan												√		
				biarpun tangan sudah cacat tapi kalau rasa bisa kembali semula, saya cari obatnya dimana													√	
			Perbaiki pelayanan	klo di puskesmas kan anu banyak orang gitu kan pol orang orang jadi saya saya tidak banyak mengharap gitu mas kan mesti banyaka yang harus dilayani mas kan bukan saya aja yang sakit mas			√											
				pertama gak percaya ke puskesmas itu soale obate anu kurang obatnya puskesmas itu dulu sekarang baik sudah				√										
				iya satu tahun pengobatannya Insya Allah sekarang bersih dari penyakit anu kusta itu penyakit eksimnya itu				√										
				baik sudah, gak ada basa basinya sungguh-sungguh serius				√										
				klo pah Hadi itu sudah berpengalaman				√										
				ya mudah-mudahan puskesmas maju lebih baik				√										
				Cuma satu Puskesmas itu harus jangan meninggalkan WHO				√										
				jangan berdiri sendiri selain jamu tradisional lho, harus				√										
				Puskesmas dalam pelayanannya baik titik sudah				√										
				puskesmas tidak bertele-tele kecuali keadaannya parah baru kirim ke patrang				√										
				sekarang canggih mas, sak wong wonge pinter-pinter saiki				√										
				bukan acak-acakan mas dia sudah bisa menentukan gini-gini, klo lainnya itu masih anu meraba-raba				√										
				sembuh tapi dokter kan ndak ngatasi ini													√	
				ya pindahan dari sini sana													√	